



ET FAMILIEVENLIGT HOSPITALSMILJØ?

En kvalitativ forskningsundersøgelse af det fysiske hospitalsmiljøets betydning for den psykosociale sundhed i familier til indlagte hjertesygge børn

Hjertebarnsfonden
-stiftet af HJERTEFORENINGEN 

ET FAMILIEVENLIGT HOSPITALSMILJØ?

En kvalitativ forskningsundersøgelse af det fysiske hospitalsmiljøes betydning for den psykosociale sundhed i familier til indlagte hjertesygge børn

Formålet med denne forskningsundersøgelse er at sætte fokus på hospitalsmiljøets betydning for familiens samlede sundhedstilstand med henblik på at forebygge fænomener som stress, depression og familiekriser. Resultaterne af undersøgelsen kan benyttes til at skabe bedre rammer for familiens hospitalisering.

Undersøgelsen belyser de fysiske rammers betydning for hospitalsindlæggelsesforløbet for familier til hjertesygge børn, sådan som de opleves af de respektive involverede familier.

I fokus er hospitaliseringens betydning for familiernes mestring af sygdomsforløbet og deres generelle selvvaluerede psykosociale helbred. Undersøgelsen udføres som et metodetrianglerende kvalitativt studie, hvor der indgår halvstrukturerede, dybtgående interviews med forældre, fokusgruppeinterviews med familier og en komparativ observationsundersøgelse af hospitalsmiljøet.

Den kvalitative undersøgelse involverer 34 berørte familiemedlemmer. Analysestrategien er inspireret af Crabtree og Millers (1999) monteringsrammestrategi, hvor teksten og den hermeneutiske analyse organiseres af på forhånd fastsatte teori-baserede forskningsspørgsmål med udgangspunkt i kropssociologi og mestringsteori.

Et familievenligt hospitalsmiljø?

En kvalitativ forskningsundersøgelse af det fysiske hospitalsmiljøets betydning for den psykosociale sundhed i familier til indlagte hjertesygge børn

Ved lektor ph.d. Lone Friis Thing og forskningsassistent cand. scient. Linnea Ytting
Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning, UCSF

Udgivet af Hjertereforeningens Hjerdebarnsfond, 2008

Redigering: Monica C. Madsen

Foto: Jeppe Carlsen

Grafisk tilrettelæggelse: Katja Bjarnov Lage

Tryk: Sangill Grafisk Produktion

Oplag: 600

Hjerdebarnsfonden

Hjertereforeningen, Hauser Plads 10

1127 København K, Telefon 33 93 17 88

Denne publikation og rapporten kan downloades fra Hjerdebarnsfondens hjemmeside www.hjerdebarnsfonden.dk, som åbner i efteråret 2008

ISBN: 87-91648-10-9

Indledning	09
Teorigrundlag	10
Design og metode	13
Observationsresultater	17
Interviewresultater: Rumregimet	29
Interviewresultater: Søvnregimet	40
Interviewresultater: Socialitetsregimet	46
Interviewresultater: Kostregimet	53
Diskussion	62
Konklusion	73
Perspektivering	74
Referenceliste	75

Magasin du Nord A/S Th. Wessel & Wett takkes for sponsorering af chokolade, som har bidraget til den gode stemning under samtalerne med hjertebørnsfamilierne.

Hjerteforeningen takkes for finansiering af projektet.

Forskningsundersøgelsen "Det familievenlige hospitalsmiljø" handler om de fysiske rammer, som gives til familier til indlagte hjertebørn på Danmarks to invasive hospitalsafsnit ved henholdsvis Rigshospitalet og Skejby Sygehus.

Det skal understreges, at undersøgelsen ikke er endnu en tilfredshedsundersøgelse. Undersøgelsen baseres ikke på spørgeskema, men vælger i stedet at give tid til at udfolde familiernes egne erfaringer med indlæggelsesforløbet. Familierne i undersøgelsen fremhæver generelt, at de er dybt taknemmelige over velfærdsstatens behandlingstilbud. Familierne er gennemgående tilfredse med behandlingen og påskønner de teknologiske muligheder, som den medicinske teknologi åbner op for. Forskningsundersøgelsen må derfor ikke læses som endnu et velfærdskrav. Det er ikke tekstens hensigt.

Når familier i Danmark skal føde, gives der flere steder i landet mulighed for fars tilstedeværelse: Far er i dag en involveret deltager i fødslen - han er ikke placeret på sidelinjen som i tidligere historiske perioder. På Hvidovre Hospital har familier mulighed for at overnatte på fødeafsnittet, hvor både mor og far i fred og ro, under trygge rammer lærer det nyfødte barn at kende. Madordningen på hospitalet ligner et hotel-cateringssystem, hvor forældrene kan bestille mad og drikke, når de har brug for det. Dette tiltag virker fleksibelt og overskueligt for de nybagte familier. Hjertebørnsfamilier, som føder under sådanne moderne og fleksible rammer, oplever en horribel overgang og meningsløshed, når de overflyttes til specialafdelinger på landets hjerteafsnit: Hverken på Rigshospitalet eller Skejby Sygehus er der plads til far. Den familie, som kort tid efter fødslen erfarer, at de har fået et hjertebarn, og som overflyttes til hjerteafdelingerne, flyttes fra et miljø med gode rammer til et miljø med dårlige rammer. Den raske familie har gode vilkår, men den syge familie må kæmpe for at få familien til at hænge sammen, samtidig med at de kæmper for deres barns overlevelse. Kampen handler primært om muligheden for overnatning og mad på hospitalerne. Systemerne sikrer altså det generelle og vanlige, men ikke det specifikke og usædvanlige.

Dette opleves paradoksalt, fordi forældrene i tilfælde af hjertesygdom hos barnet har brug for at etablere ressourcer og styrke deres kræfter. Forskningsundersøgelsen kortlægger derfor de fysiske rammer som familier til hjertesyg børn har i en fase, hvor børn svæver mellem liv og død.

”Man er presset, man er tvunget, man er der bestemt ikke af lyst, og man har det faktisk mildest talt alle sammen ad helvede til. Fordi barnet er sygt og sløjt og trist, og det gør ondt, og det er øv det hele, og det kan måske ikke komme ud af sengen, så skal man finde på hele tiden, man skal aktivere, man skal være på og være den støttende og den opbyggende: ”Jamen det skal nok gå alt sammen”, og egentlig så hænger nerver og alt muligt i en tråd i forvejen, fordi alting er så uvirkeligt og så uvist. Man ved ikke noget om noget som helst, og alt er bare stressende”.

”Jeg er også indsat, jeg er i fængsel i min krop, jeg er låst fast i den her situation, hvorfor kan jeg ikke få hjælp? Jeg er også afhængig! Jamen det er jeg! Jeg er afhængig af, at min datter har fremgang, og af at jeg kommer ud i mit liv. Jeg kan ikke forstå, hvorfor jeg ikke kan ringe til en eller anden, og sige: ”Jeg har brug for lidt medynk, lidt trøst.” Det kan jeg ikke”.

”Man føler, at man overhovedet ikke har noget privatliv, og man skal virkelig passe på, hvordan man opfører sig. For tænk hvis man er lidt for stresset og lidt for udkørt, så kan man få den der label på sig, at man er stresset og hysterisk. Det kan måske gå videre til myndighederne, hvad ved jeg. Altså, man er fuldstændig overvåget, og det giver også meget stress. Et rum og med enestue, det ville betyde meget”.

Disse tre citater er forældredtalelser om, hvordan hospitalsophold erfares. Hospital betyder oprindeligt et gæstfrit hus, som tager imod den syge.

Formål med forskningsundersøgelsen

Formålet med forskningsundersøgelsen er at sætte fokus på det fysiske hospitalsmiljøes kvalitative betydning for oplevelsen af et godt eller mindre godt indlæggelsesforløb for familier med hjertesyg børn. Det overordnede formål er endvidere at frembringe ny viden om de fysiske rammers betydning for familier med alvorligt syge børn på hospital, her specifikt belyst ved hjertebørnene på Danmarks to store invasive afdelinger (Rigshospitalet og Skejby Sygehus). Denne viden skal primært bruges til, på konstruktiv vis, at rådgive de relevante afdelinger om, hvordan man bedst indretter hospitalsmiljøet i fremtiden. Denne forskningsundersøgelse skaber derfor minutløs dokumentation for, hvordan hjertebørnsfamilierne erfarer det fysiske hospitalsmiljø.

Baggrund for forskningsundersøgelsen

Baggrunden for forskningsundersøgelsen er en forespørgsel fra Hjerteforeningen vedrørende familiers situation under indlæggelse af hjertesyg børn. Hjerteforeningen vil belyse de fysiske rammers betydning for indlæggelsesforløbet, sådan som de erfares af de respektive involverede familier. Undersøgelsen rettes mod de fysiske vilkår i hospitalsmiljøet, som familierne underlægges.

Den moderne, medicinske teknologiudvikling har medført, at børn født med hjerte-fejl overlever i højere grad end tidligere (Kirk et al. 2005). Udviklingen i sygeplejen mod en familiecentreret pleje og omsorg (Shields et al. 2003) har desuden medført, at familiens involvering i det syge barns pleje er øget.

Der stilles med andre ord mange krav til de familier, som er indlagt på hospital med deres syge barn. På den ene side skal familierne tage stilling til vanskelige medicinske behandlingstiltag, og på den anden side skal familierne pleje og passe

deres eget barn under indlæggelse. Tilfredshedsundersøgelser af forældrenes behov i forbindelse med barnets indlæggelse – undersøgt ved hjælp af spørgeskema - viser, at miljøet ikke i den akutte situation tilskrives samme høje prioritet som temaer om fx pleje, information og kommunikation mellem forældre og behandlere (Lawoko og Soares 2004; Shields et al 2004; Shields et al 2003 og Yde 2004). Forskning viser, at angsten for, at barnet skal dø, overdøver situationen, så selvom forældrene sætter deres barns velvære før deres egen bekvemmelighed (Hallström et al. 2002), vil det fysiske hospitalsmiljø have en betydning for, hvordan den kritiske situation mest hensigtsmæssigt håndteres af familien som helhed. Det at være forældre til et kronisk sygt barn er generelt stressende (Mussatto 2006), og tryk i indlæggelsesperioden har derfor stor betydning for, hvordan forældre erfarer situationen.

Tesen i forskningsundersøgelsen er, at de fysiske vilkår under indlæggelse og oplevelserne knyttet hertil har betydning for familiernes psykosociale sundhed. Tesen er endvidere, at det fysiske hospitalsmiljø specielt under langvarig indlæggelse indvirker på håndteringen af familiens sygdomsforløb som helhed. Undersøgelsen efterstræber et konstruktivt og fremadrettet perspektiv med henblik på at skabe viden om det fysiske hospitalsmiljøets betydning under indlæggelse.

Emnet om det familievenlige hospitalsmiljø er underbelyst internationalt som nationalt (Åstedt-Kurki et al 1997). Yde (2004) konkluderer, at forældre ofte føler sig fanget i en ny situation præget af angst, usikkerhed, kontrol og konflikter, og skriver endvidere, at dette kan have en sammenhæng med, at mange forældre ofte føler sig i en svagere position end sygeplejersken. Det vil derfor være samfundsmæssigt relevant og interessant at belyse de fysiske hospitalsomgivers påvirkning af familien for at kaste lys over nutidens forældres vilkår under hospitalisering, i en tid hvor ansvar for eget helbred og selv-håndtering får større og større betydning i det danske sundhedsvæsen (Vallgård 2005).

Det skal pointeres, at undersøgelsen ikke belyser det lægefaglige i hjertebørns operationsforløb, og at undersøgelsen ej heller har et sygeplejefagligt perspektiv. Sygeplejen berøres udelukkende indirekte i undersøgelsen, når forældreudtalelser vedrørende de fysiske rammer og hospitalsregimerne indbefatter pleje og omsorgsdimensioner. Men sygeplejen har ikke været hovedfokus. Undersøgelsen er heller ikke en tilfredshedsundersøgelse. Den kvalitative undersøgelse går i dybden med forældrenes erfaringer, og samtalerne i de kvalitative delundersøgelser i det samlede design har ikke haft fokus på begreber som tilfredshed eller tillid til hospitalssystemet. Overordnet set vil undersøgelsen ikke diskutere etikken i hjerteoperationerne. Den nye operationsteknologi og den samlede forbedring af operationsmulighederne for børn født med hjertefejl diskuteres heller ikke.

Problemformulering

- Hvordan indvirker det fysiske miljø under hospitalsindlæggelsen på familiernes oplevelse af indlæggelsesforløbet?
- Hvilken betydning har oplevelsen af det fysiske hospitalsmiljø for familiernes mestring af sygdomsforløbet og deres generelle selvvaluerede psykosociale helbred?
- Hvordan skal det familievenlige hospitalsmiljø etableres for at skabe de bedste rammer i fremtiden?

Hospitalsregimer

Undersøgelsen har udvalgt sine nedslagspunkter med inspiration fra den danske kropssociolog Søren Damkjær's teori om kroppens møde med institutionen. Damkjær (1998;1999) beskriver kroppens møde med institutionen som et mellemværende, hvor institutionelle regimer af forskellig art indgår. Regimerne er de tandhjul, som forbinder kroppen med det institutionelle niveau. I sygehusvæsenet eksemplificerer Damkjær mødet mellem kroppen og sygehuset som et møde, der involverer regimer som kost, søvn, bevægelse og renlighed. Denne tankestruktur anvendes som en teoretisk forståelsesramme og afgrænsning til at indfange det fysiske hospitalsmiljøets betydning for familiens indlæggelsesperiode.

Regimebegrebet ligner diskursbegrebet ved at være en forståelses- og mulighedshorisont, der afgrænser og skitserer, hvad der er muligt, dvs. hvad der kan siges og gøres i det institutionelle miljø (Thing 2005). Hospitalsregimer i forskningsundersøgelsen vedrører derfor både kroppens praktik og de vidensformer, som skaber kroppen og dens oplevelsesstruktur i rumlighedens materialitet (Martinsen 2005: 131). I teksten om at bo på sygehus stiller Martinsen spørgsmålet: På hvilken måde kan sygehusets arkitektur med dets værelser, gange og indretning give plads for, at de syge kan bo i værelserne? Regimebegrebet med dets afgrænsede fokus på værelserne og rumligheden i dem, mulighederne for kost, søvn, renlighed og bevægelse, stiller skarpt på forældrenes erfaringer med at bo på hospital, og er på den måde med til at uddybe kroppens møde med hospitalsmiljøet.

Selvom Damkjær's regimebegreb traditionelt set knytter an til sociologisk krops- og disciplinerings-teori, som den formidles af både Giddens (1991) og Foucault (2000; 2002), indeholder perspektivet også fænomenologiske aspekter. Selve forståelsen af kroppens møde med institutionen baseres på et fænomenologisk perspektiv: Kroppen er sansende, og kroppens møde med hospitalsarkitekturen indeholder følelsesmæssige dimensioner, som tillægges betydning.

Martinsen skriver (2005), at vores sanser er indlagt i universet. Vi lever i kropsligheden, vi ser med vores øjne, vi hører med vores ører, vi lugter med næsen, smager på hospitalsmaden med tungen, den ømme ryg berører madrassens hårde underlag.

Forældrene sanser også disse ting, når de er indlagt med deres hjertebørn. Mennesket lever, som Martinsen (2005: 132) så fint skriver det, ikke i et tomt rum, men i et rum med kvaliteter. Når et hjertebarn svæver mellem liv og død på et intensivafsnit, oplever mor og far følelser som angst, vrede, sorg og måske glæde. Når mor og far overvåger og plejer hjertebarnet under indlæggelse, sanses hospitalsarkitekturen helt ind under huden. Kroppens møde med "det kliniske hospitalsvæsen" i form af hvidkittede professionsgrupper, grå linoleumsgulve, loftsbelysning med neonrør, overvågningsapparaturets skærmkontrol og "bip-lyde" samt metalliske overflader i vaske, rør og senge er oplevelser, som sanses. De samlede kropslige sansninger erfares og skaber hukommelsesspor i erindringen, nogle gange positivt og nogle gange negativt.

Den kropssociologiske tilgang åbner for en uddybning af den samlede hospitalsoplevelse, som familierne har, og den kropssociologiske tilgang lærer os noget om, hvad der opleves som en støtte og hjælp, og hvad der ikke gør. Familierne bebor hospitalets sygestuer i lange perioder, og nogle hjertebørnsfamilier indlægges ofte flere gange om året. Familiernes kropslige-sansende genkendelse (Martinsen

2005: 133) af hospitalets vaner kan etableres således, at den skaber en fortrolighedsforbundethed med hospitalet eller ikke. En fortrolighedsforbundethed med hospitalet og hele dets væsen er det, familier har brug for i en periode, hvor barnet svæver mellem liv og død. Eller i en periode hvor barnet gennemgår en operation som forældrene aldrig havde forestillet sig teknologisk mulig. Det grundlæggende spørgsmål er derfor, om hospitalsmiljøet tilfredsstiller de behov for støtte, som familierne har i en periode, hvor det psykosociale helbred er under pres.

Regimeteorien kan hjælpe os til at lære noget om, hvordan hospitalsmiljøet skal indrettes, således at familierne kan vokse og gro og finde fodfæste i det, der kan benævnes som hospitalstilværelsen. Fortolkningen af hjertebørnsforældrenes erfaringer med hospitalsindlæggelse sætter ord på arkitekturoplevelsen og bidrager med en humanistisk og samfundsvidenskabelig viden, der kvalificerer forståelseshorisonten.

Familiens "mestring" af indlæggelsen

Det nyfødte hjertesygge barn har endnu ikke baggrund for at forstå og handle i forhold til sygdom og er afhængig af, hvordan de voksne håndterer situationen under indlæggelse. Det syge barns, forældrenes og søskendes mulighed for at mestre situationen afhænger i høj grad af hospitalsopholdets forløb og af personalets evne til at hjælpe med at få familielivet til at hænge sammen i en vanskelig tid, så familien kan bruge deres ressourcer på bedste vis (Rigshospitalets Børn - Unge Program: side 5).

Begrebsligt knytter denne forskningsundersøgelse an til Antonovsky's mestringsbegreb (2003).¹ Følelsen af sammenhæng defineres med komponenterne begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (2003: 34). Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til at

1. De stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige
2. Man får tilstrækkelige ressourcer stillet til rådighed, til at man kan klare de krav, disse stimuli stiller
3. Disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i.

I forhold til anden mestringsteori er Antonovsky interessant, fordi hans teori indarbejder tre lag eller aspekter, som integreres til en sammenhængende helhed i forståelsen af, hvordan mennesker mestrer livet. Teorien indeholder både det kognitive, det handlingsrettede og det følelsesorienterede. Traditionel mestringsteori belyser ofte udelukkende det kognitive element, hvor Antonovsky inkluderer følelserne og menneskets engagement i tilværelsen.

Det empiriske materiale i forskningsundersøgelsen viser os, at forældre rent kognitivt kan forstå betydningen og behovet for det kliniske hospitalsmiljø, fordi fx hygiejneforhold, teknologiskudstyr og hospitalets transportveje skal have en bestemt karakter for at kunne være behandlende, og fordi personalet på hospital skal have albuenum og et fagligt effektivt arbejdsmiljø. Hospitalet er jo en arbejdsplads.

Men selvom forældrene forstår klinikkens konstruktion ud fra et videnskabeligt perspektiv, er det ikke ensbetydende med, at forældrene kan klare at leve under vilkårene. Familiernes og de pårørendes integritet og urørlighedszone påvirkes fx under indlæggelse, når parforholdsproblemer skal diskuteres i en åben korridor, fordi der ikke er andre rum til rådighed. Eller når familiebesøg skal foregå i et fælleskøkken på hospitalet. Sammenhængskraften i familien udfordres, fordi der ikke skabes arkitektoniske strukturer, som giver mulighed for følelsesmæssige

1. Antonovskys overordnede teori vil ikke blive anvendt, men mestringsteori defineres i undersøgelsen ifølge overstående.

tilkendegivelser. Hospitalsvæsenets indretning som offentligt tilgængeligt rum er svært at kombinere med privatlivets fred.

Når vi skal fortolke betydningen af hospitalsmiljøets indvirkning på det psykosociale helbred hos hjertebørnsfamilierne, har vi derfor brug for en teori, der inkorporerer treenigheden af kognition, handling og følelse. Pladmangel på hospital, rummenes størrelse og beskaffenhed, lysindfaldet og stemtheden i de offentlige strukturer påvirker familiernes oplevelse af indlæggelse. Rum skaber følelser, og følelser skaber helbred. Følelsesmæssige stemninger kan således blokere for konstruktive handlingsforløb.

UNDERSØGELSENS AFGRÆNSNING

Empiriske spørgsmål

Det fysiske hospitalsmiljø afgrænses med baggrund i den teoretiske inspirationskilde i undersøgelsen til specifikt at vedrøre nedenstående hospitalsregimer:

Rumregime: Lokaler og deres anvendelsesmuligheder.

- Lokalernes fysiske størrelse – og hvordan familierne oplever, at størrelsen af lokaler influerer på indlæggelsen med barnet?
- Lokalernes anvendelsesmuligheder – og hvordan familierne oplever, at lokaler anvendes under indlæggelse, fx hvordan man indplaceres i hospitalslokaler? Med hvor mange andre patienter/familier? Hvordan er lokalernes inventar? Hvilke bevægelsesmuligheder har man i lokalerne?

Søvn- og renlighedsregime: Mulighed for overnatning, søvn og renlighed.

- Hvordan kan familien overnatte? Hvordan tages der hånd om søskende til hjertebarnet? Kan forældre sove i nærheden af deres hjertesygte barn? Er institutionen hjælpende i relation til søvn og overnatning, eller er der forhindringer, som modvirker muligheden for familiens søvn?
- Hvilke muligheder er der for bad og vask for familien som helhed?

Bevægelsesregime: Mulighed for fritidsliv og fysisk aktivitet.

- Hvordan er det muligt for familier at opretholde deres fritidsliv i forbindelse med indlæggelse af et hjertesygte barn?
- Hvordan er det muligt at få fysisk bevægelse, således at stress og depression forebygges for familiemedlemmerne under indlæggelsesforløbet?
- Hvilke muligheder tilbydes mht. nyhedsorientering og underholdning – for hhv. børn og voksne (tv, video, avis, radio, computer, bøger, PlayStation)?

Socialitetsregime: Mulighed for opretholdelse af sociale relationer.

- Hvordan er det muligt for familien at opretholde relationer og kontakter til deres sociale netværk under indlæggelsen?
- Er der fysiske områder med plads til besøg?
- Er der mulighed for at opretholde den familiemæssige integritet i relation til besøg?
- Hvordan er det muligt at være privat som familieenhed?
- Er der rum og tid til ikke at være offentlige personer og føre samtaler som plejepersonalet ikke overhører?

Kostregime: Mulighed for forplejning – mad og drikke.

- Hvordan opretholder familien deres hverdagsliv mht. forplejning – hvor kan familien spise mad, og hvordan skaffer de sig mad?

Designet i undersøgelsen er eksplorativt og udføres som et kvalitativt design, da undersøgelsen søger familiernes egne erfaringer og oplevelser med indlæggelsesforløbet (Schmidt og Dyhr 2006). Det eksplorative design vælges endvidere, fordi forskningsområdet er nyt. Vi har ikke været i stand til at finde tilsvarende empiriske undersøgelser andre steder i verden. Denne undersøgelse søger således ikke en statistisk sammenhæng mellem variabler der skal kunne årsagsforklare begivenheder eller beskrive en sygdoms udbredelsesgrad. Undersøgelsen knytter ikke an til en traditionel medicinsk metodik, men tager i stedet udgangspunkt i samfundsvidenskabelig kvalitativ metodeanvendelse.

Den kvalitative forskning lægger vægt på den forstående og fortolkende forsknings-tradition (Launsø og Rieper 2000; Kvale 1997). Det kvalitative forskningsarbejde skaber som sagt ikke viden i repræsentativ statistisk forstand, men genererer i stedet begrebskonstruktioner og hypoteser for videre arbejde (Green and Thorogood 2004). Det kvalitative perspektiv skaber viden om de specifikke og kontekstuelle kvalitative enheder, som borgerne deltager i.

Alle interviews og efterfølgende analyser er udført i et samarbejde mellem de to tilknyttede forskere.² Forskningssamarbejdet øger validiteten af undersøgelsen, da det giver mulighed for intersubjektiv (Jørgensen 1989) dialog forskerne imellem. Alle interview er båndoptaget og efterfølgende udskrevet i deres fulde længde med professionel sekretærbistand. Interviewene forefindes derfor både som lydfiler og som tekstfiler. Transskriptionen er, med henblik på validitetskrav i den kvalitative undersøgelse (Malterud 2003), udført i forhold til en udførlig manual for at øge validiteten i undersøgelsen. Citaterne i denne rapport er dog let redigerede i forhold til sproglige gentagelser, talefejl, præciseringer mv., som ikke har indflydelse på budskabet.

Undersøgelsen er landsdækkende i den forstand, at undersøgelsen er designet således, at henholdsvis Skejby Sygehus og Rigshospitalet indgår.

Metodetriangulering

Undersøgelsen er sammensat af en mængde delundersøgelser. Delundersøgelserne supplerer hinanden og belyser dermed i deres helhed erfaringerne med det fysiske hospitalsmiljø kvalitative betydning ud fra forskellige perspektiver og ved hjælp af forskellige metoder. Den kvalitative metodetriangulering styrker valideringen af materialet (Holstein 1996). Hvor det kvalitative interview går i dybden med individets personlige erfaring, kan fokusgruppeinterviewet give mulighed for dialog mellem parter og derved være et forum, hvor nuancerede udsagn diskuteres (Halkier 2002). Ved at benytte både individuelle interviews og fokusgruppeinterviews opnås viden, der supplerer hinanden og bidrager til at belyse feltets subjektivt oplevede side. Undersøgelsen involverer endvidere en mindre observationsundersøgelse,³ for på mere objektiv og kvantificerende facon at skabe en registrering af det fysiske hospitalsmiljø (Green and Thorogood 2004). Ud fra den skitserede teoretiske afgrænsning er der udført kvantificerbare registreringssark mht. regimer. Dermed kan det fysiske hospitalsmiljø sammenlignes hospitalerne imellem. I observationen følges hjertebarnets og familiens fysiske vej gennem hospitalet under indlæggelsen. Familierne stifter nemlig bekendtskab med flere hospitalsafsnit under indlæggelse. Observationsundersøgelsen kan på

2. Alle fokusgruppeinterviews har brug for to interviewere. I de særskilte interviews med familierne skønnes det endvidere, at to interviewere er passende. Seniorforsker L.F. Thing er den primære interviewer, mens forskningsmedarbejderen assisterer og observerer.

3. Observationsundersøgelsen kan ikke kategoriseres som en decideret feltundersøgelse.

en objektiviserende facon validere de mere oplevelsesprægede fortællinger fra de kvalitative halvstrukturerede interviews med familier. Observationerne giver endvidere forskerne en forståelse for informanternes fortællinger, og observationerne placeres derfor tidsmæssigt i designet før interviewene. Observationerne er i høj grad formaliserede, og forskerperspektivet karakteriseres som observerende deltager (Denzin 1989: 165).

Der indgår:

1. Kvalitative halvstrukturerede interviews med forældre
2. Fokusgruppeinterviews med forældre
3. Observationsundersøgelse af hospitalsmiljøet – udført som en kvantificering af det fysiske hospitalsmiljø: Hvad forefindes og hvad forefindes ikke
4. Oplysningsark med spørgsmål som søger information om familiens livssituation mht. arbejdsmarkedstilknytning, økonomi og ægteskabelige status
5. Kvalitative, halvstrukturerede interviews med nøglepersoner i hospitalsmiljøet, dvs. læger, sygeplejersker og andet personale

De kvalitative interviews med forældre varer 1½ - 3 timer og tager udgangspunkt i de skitserede temaer: Rumregimet, kostregimet, socialitetsregimet, bevægelsesregimet og søvn- og renlighedsregimet, som er beskrevet i "afgrænsningen". Fokusgruppeinterviewene varer 2-3 timer, hvor diskussionsoplæggene ligeledes tager udgangspunkt i de skitserede temaer. Alle typer interviews afsluttes med empiriske spørgsmål, der belyser familiernes ønsker og ideer til forbedring af hospitaliseringssituationen.

DATAINDSAMLINGSSTEDER

Rigshospitalet (København):

- Fokusgruppeinterviews med forældre til hjertesygge børn, med flere familie-repræsentanter i hver fokusgruppe. Grupper med et kort indlæggelsesforløb, og grupper med et længerevarende indlæggelsesforløb.
- 5 kvalitative interviews med familier til hjertesygge børn. Familierne udvælges efter princippet om maksimal variation mht. sygdommens kompleksitet, resultat af behandlingen og social status.
- Struktureret observationsundersøgelse af 1 uges varighed på afsnit for hjertesygge børn (Juliane Marie Centret).

Skejby Sygehus (Århus):

- Fokusgruppeinterviews med forældre til hjertesygge børn, med flere familie-repræsentanter i hver fokusgruppe. Grupper med et kort indlæggelsesforløb, og grupper med et længerevarende indlæggelsesforløb.
- 5 kvalitative interviews med familier til hjertesygge børn. Familierne udvælges efter princippet om maksimal variation mht. sygdommens kompleksitet, resultat af behandlingen og social status.
- Struktureret observationsundersøgelse af 1 uges varighed på afsnit for hjertesygge børn.

Den kvalitative undersøgelse involverer samlet 34 berørte familiemedlemmer og 4 uddybende interviews med sygeplejersker på de involverede hospitaler, ligeligt fordelt på køn.

Interviewene er udført på forskellige lokaliteter i landet, fra Ålborg i det nordjyske til Falster i det sydsjællandske. Interviewene er udført i henholdsvis familiens hjem, på Hjerteforeningens lokalitet, på Skejby Sygehus, på Rigshospitalet og på forskningscentret UCSF.

Udvælgelsesprocedurer og inklusionskriterier

Når man anvender det kvalitative forskningsdesign, er hensigten ofte at illustrere et fænomen så nuanceret og varieret som muligt (Schmidt og Dyhr 2006) ved at beskrive mange forskellige aspekter ved fænomenet. Deltagerne er udvalgt i relation til undersøgelsens formål og ud fra en strategisk udvælgelse, der belyser maksimal variation, samt forskellige oplevelser og vurderinger af hospitaliseringen for familierne.

Hjertesygdommens kompleksitet kan influere på oplevelsen af hospitalsindlæggelsen og behandlingen generelt, men kan også influere på, hvordan familierne oplever det fysiske hospitalsmiljø. Fx kan oplevelsen af et langvarigt hospitalsophold med et kompliceret sygdomsforløb hos barnet i nogle tilfælde adskille sig fra oplevelsen af et kortvarigt hospitalsmiljø med et mindre kompliceret sygdomsforløb. Undersøgelsen vil derfor belyse, hvordan sygdommens alvorlighedsgrad influerer på oplevelsen af indlæggelsesforløbet.

Det kan også være tilfældet, at sygdommen ikke har afgørende indflydelse på oplevelsen af de fysiske rammer, da hjerteoperation er stressende og alvorlig for alle familier. Undersøgelsen planlægges derfor i detaljen i samarbejde med de respektive hospitalers ledelse og opererende overlæger, for at inklusionskriterier kan matche to grupper: Den ene gruppe hjerteopererede børn har diagnoser af svag grad, og den anden gruppe børn har diagnoser, der karakteriseres som mere komplekse (Kromann Hansen 1999).

Undersøgelsen inddrager familier, der primært har haft langvarige indlæggelsesforløb (mere end 2 uger) efter operativt indgreb. Argumentet for dette valg er begrundet i behovet for forældrebeskrivelser og forældreerfaringer, som har en vis karakter. Familierne skal have et dybere kendskab til hospitalsmiljøet for at kunne give gode fortællinger.

Det er endvidere disse familier, som har behov for at hospitalsmiljøet undersøges nærmere, da de er erfarne brugere af systemet.

Af etiske årsager vil undersøgelsen være retrospektiv i den forstand, at der spørges ind til indlæggelsesforløb, der går tilbage i tid. Børn defineres fra 0-15 år. Med familie menes helheden af familien inkluderende "medindlagte"⁴ søskende til det syge barn.

Familierne er kontaktet og rekrutteret via de respektive hospitaler og via Hjerteforeningens hjemmeside samt via tilsendte mails til medlemmerne af Hjertebarnsklubben.

Undersøgelsens analysestrategi

Analysestrategien i undersøgelsen er inspireret af Crabtree og Millers (1999) monteringsrammestrategi. Strategien kan beskrives som deduktiv i den forstand, at fastsatte teoribaserede forskningsspørgsmål organiserer teksten og den hermeneutiske analyse (Launsø og Rieper 2000: 171). Disse fastsatte teoribaserede forskningsspørgsmål beskrives i projektbeskrivelsens afgrænsningsafsnit: Damkjærs kropssociologiske tilgang: Hospitalsregimerne.

4 Når medindlagte skrives i anførselstegn betyder det, at søskende fx på Rigshospitalet kan være medindlagte i Ronald McDonald Huset, mens andre børn til tider kan være delvis medindlagte, da de tilbringer hele dagen på hospitalet, men ikke kan karakteriseres som overnattende.

Forskningsspørgsmål med udvalgte temaer benyttes for at åbne op for tekstens handlingsmønstre. Ideen er at belyse både det typiske og det modsigende i de kvalitative udsagn, så variationer mellem forskelle og fællestræk i familiernes erfarede oplevelser med hospitaliseringen træder frem. Analysestrategiens fordel er, at teksten fortolkes i forhold til fastsatte temaer, og at dette er tidsbesparende. Ulempen ved monteringsrammestrategien er, at analysen ikke åbner for nye betydninger og områder i teksten.

Etik

Undersøgelsen vil ikke blive anmeldt til videnskabsetisk komite, da undersøgelsen ikke er biomedicinsk forskning.

Undersøgelsen anmeldes heller ikke til datatilsynet, da undersøgelsen af hospitalsmiljøet ikke medfører behandling af følsomme personoplysninger.

Undersøgelsen vil ikke indsamle og registrere personoplysninger som fx CPR-numre eller biologiske behandlingsparametre.

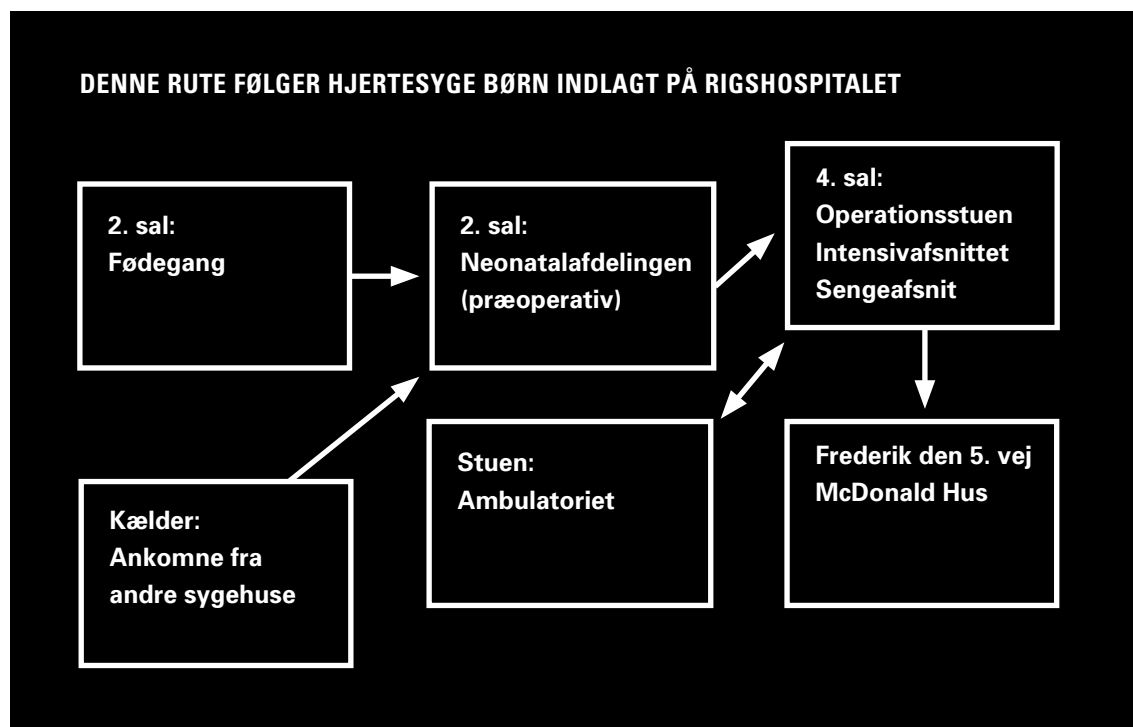
Personoplysninger vedrørende familiernes oplevelser i forbindelse med indlæggelsen beskrives i den kvalitative interviewsituation. Disse personoplysninger vil ikke efterfølgende kunne identificeres til fysiske personer, da oplysningerne anonymiseres. Dette sker konkret ved at "navngive" de interviewede med numre. Disse numres identifikationer og andet skriftmateriale vedrørende undersøgelsen opbevares aflåst i forskningsinstitutionens arkiver og computersystemer. Undersøgelsen er frivillig, og informeret samtykke er indhentet før interviewene. Før selve interviewsituationen "ansigt-til-ansigt" præciseres det desuden for informanterne, at de til enhver tid kan trække sig fra undersøgelsen. Undersøgelsen udføres af etiske årsager retrospektivt for ikke at stresser de udsatte familier i den sårbare indlæggelsesperiode.

Observation af hospitalsmiljøet

Kristian Larsen skriver i ph.d.-afhandlingen "Praktikuddannelse, kendte og miskendte sider" (2000), at sygeplejepraktik struktureres af arkitektur, samt af geografiske og fysiske sammenhænge. Forståelsen af hospitalets arkitektur (doxa) tager udgangspunkt i rummenes størrelse og indretning. Arkitekturen defineres desuden bredt i forhold til fx indretning af rum, inventar, lyde og lugte, som er styrende for den faglige sygeplejepraktik, der udfoldes i hospitalsmiljøet (Larsen 2000: 129).

Det fremhæves at sygeplejeagenten læser hospitalet med kroppen, og at der således skabes bånd mellem huset og kroppen. Men hospitalsmiljøet påvirker og styrer ikke alene personalets faglige udfoldelse. Der skabes også bånd mellem patientkroppe og pårørendekroppe og hospitalet.

Observationsbeskrivelsen i dette kapitel er udført med udgangspunkt i familieperspektivet for derved at sætte fokus på det familievenlige hospitalsmiljø.

RIGSHOSPITALET

Organisatorisk set involverer hjertebørnenes indlæggelse på Rigshospitalet primært to centre (Juliane Marie Centret og Hjertecentret) og fire afdelinger. Dvs. to centerledelser og adskillige afdelingsledelsesniveauer.

Operationsstuen og indsovningsrummet er udelukket fra denne undersøgelse. De primære involverede afdelinger er derfor:

- Neonatalafdelingen (5023: team 3): Juliane Marie Centret
- Intensivafsnittet (4141): Hjertecentret
- Sengeafsnittet (4144): Juliane Marie Centret
- Hjerteambulatoriet for børn (5004): Juliane Marie Centret

Indlæggelsesruten for hjerte børn med beskrivelse af lokaliteterne:

- Ankomst i kælder
- Neonatalafdelingen
- Intensivafsnittet
- Sengeafsnittet
- Hjerteambulatoriet

Når hjerte børnene ankommer (akut) til Rigshospitalet med medfødt hjertesygdom, ankommer de i kælderen. Det første, de ser her, er et kældermiljø, som giver indtryk af, at hospitalet er en travl arbejdsplads: Her er transport af hospitalsgenstande, temperaturmæssigt koldt, og farverne i miljøet er grå. Der er støj fra transport, og der synes af transportvej. I elevatoren, som bringer familierne videre op i hospitalet, hænger et farvestrålende billede, men ellers er elevatoren af metal, og den er slidt og uinspirerende.

Familierne med hjertesyg børn overflyttes til Neonatalafdelingen team 3 på Juliane Marie Centret, hvor hjerte børnene ligger på intensiv før en eventuel operativ indsats. Her placeres 5 børn på hver stue. Forældrene kan ikke sove ved siden af deres børn på dette afsnit. Hvis det er muligt, kan mor overnatte i et forældreværelse. Der er to forældreværelser på hele afdelingen, som ikke kun er for familier til hjerte børn.

Hvis eller når hjerte børnene skal opereres, skal familierne videre i systemet. Efter selve operationen ligger børnene på intensivafsnittet (4141), som hører under Hjertecentret. Her ligger der to hjerte børn på hver intensivstue. Forældrene har ikke mulighed for at overnatte i tilknytning til intensivindlæggelsen, og de har ikke ret til en stue i nærheden af afsnittet. Stuerne er omkring 15 m². De er indrettet med teknisk udstyr og overvågning. Her er plads til to sygeplejersker som overvåger/plejer. Forældre kan sidde på en stol ved siden af deres børn, som ligger i respirator.

Efter intensivafsnittet skal børnene videre til sengeafsnittet – dvs. gennem glas døren og ind på Juliane Marie Centret. Her ligger de på sengeafsnit 4144, hvor der er 6 stuer. Hver stue har plads til to børn. Her kan den ene forældre overnatte ved siden af barnet: Der er to barnesenge og to voksensenge på hver stue. Til hver stue hører et toilet- og baderum. To forældre/familier deles om toilet- og baderum. Stuerne er navngivet som dyr: elefant, giraf, zebra, kamel, tiger og næsehorn.

Sengeafsnittet er opdelt. På den ene side af gangen ligger børnestuerne – denne side af gangen er malet hvid. På den anden side af gangen ligger depot, skyllerum, toilet og køkkener. Denne side af gangen er malet gul. Arealet er derfor todelt: Den ene side fungerer som arbejdsplads, mens den anden side af gangen er forbeholdt familiernes ophold og indlæggelse. Hospitalsmiljøet håndterer mødet mellem patientens indlæggelse og personalets arbejdsplads rent arkitektonisk ved at opdele rummet med farver.

Sengeafsnittet indeholder et personalekøkken, hvor forældre i princippet ikke kommer. Her er dog placeret et køleskab, hvor ammemælk kan stilles på køl, og hvor modermælkserstatning forefindes.

Ved siden af ligger et forældrekøkken, hvor forældrene kan lave kaffe og te. Her forefindes også en madbuffet (som man skal være tilmeldt).

I køkkenet er placeret flere spiseborde, hvor man kan sidde og vente på, at barnet kommer tilbage fra operation. Køkkenet indeholder ingen vinduer og ligger placeret for enden af gangen. På gangen er der endvidere et puslerum med skifteplads til små børn. Her er også vaskemaskine og tørretumbler. Bag forhænget er der badekar, tørrestativ og andre genstande (gemt væk). Der er to vægte i rummet. Både på gangen og i puslerummet hænger uroer ned fra loftet. Uroerne har dyremotiver og klownemotiver og giver rummet et indtryk af at være småbørnsareal.

I mellemgangen står mobile fjernsyn. Gangarealet er også opmagasineringsmulighed for genstande: Her står tomme opredte senge, her står linnedvogne, og her står apparatur. Lige udenfor forældrekøkkenet står to røde småbørnsborde med barnestole. På bordene står der tusser, og der ligger papir til at tegne på. Gangen er dekoreret med billeder i farver, og der er fotografier af tidligere indlagte hjertebørn og deres familier. Der er gennemgående ro på gangen. Man hører sagte personalestemmer og ind i mellem børnestemmer. Men selv på en travl dag forplantes arbejdsmæssigt kaos ikke til gangarealet. Gangen er oplyst af neonlys, og der er lavt til loftet.

Sengeafsnittet har også en legestue på ca. 30 m². Legestuen er fyldt med legetøj, primært til små børn: Her er dukkesenge, bamser, bøger og biler samt trehjulede cykler. I det ene hjørne står en computer, som større børn kan spille på. I det andet hjørne er en stor rød hjørnesofa med sofabord. Rummet har orange linoleum på gulvet. Legerummet har også et spisebord med 4 stole, hvor voksne kan sidde, mens børnene leger. Der er håndvask og spejl ved indgangsdøren. På døren ind til legestuen hænger information (på dansk) om, hvilke aktiviteter der foregår for børn på afdelingen og på hospitalet generelt: Der kommer fx klowne på besøg, der er besøgs-heks, og der er bibliotek. Rigshospitalets BørneUngeProgram reklamerer også for hospitalets familieorientering. Og der er musikalsk legestue 1 time hver tirsdag for indlagte børn og deres søskende.

Neonatal 5023: Team 3 – Intensivstuen

Der er plads til 5 børn på stuen, og under observationen er alt optaget. Dvs. at der er 5 familier indlagt på stuen. Stuens areal er 40-50 m².

Der er hvide forhæng mellem kuvøserne, som afskærmer familierne fra hinanden, hvis der er brug for det. Det private aflukkede rum eksisterer ikke: Hvis der opstår en kritesituation for en familie med et dødt barn, er alle andre familier i lokalet øjenvidner. Forhæng kan trækkes for og fra, men det kan ikke skærme for gråd og informationer. Informationer vedrørende barnets liv og død overbringes i de par kvadratmeter, familien besidder i rummet. Man kan lukke øjnene for hændelser, men ikke ørene. Lyden af sorg forplanter sig i lokalet, selvom de familier, der bryder sammen, gør det lavmælt med respekt for, at der er andre familier i lokalet. Familiemæssige op- og nedture er hverdag i dette lokale. Afskærmning er godt, men ikke tilstrækkeligt for en familie i en sårbar situation.

Lokalet er fyldt med lyde fra det teknologiske overvågningsudstyr. Det bibber og suser hele tiden. Miljøet er gennemgående klinisk sterilt og ikke indrettet til længere indlæggelsesophold for familier med eventuelle børn som besøgende: Der er stole til forældrene ved kuvøserne, men der er næsten kun plads til en stol ved hvert sted. Der er også lænestole, som kan trækkes ind og ud af rummet. Selve rummet er fuld af teknologisk udstyr, og rummet syner af intensivbehandling med slanger, apparatur, skærme, stativer og lign. Rummet har ovenlys fra 12 små spots i loftet. Både loft, vægge og gardiner er hvide. Her er ingen speciel børne- og

familievenlig hyggestemning. Alle stole er blå, og gulvet er af blåt linoleum. Lokalet er ret varmt, og der tales med lavmælte stemmer. Døren til gangarealet er af glas og har et hvidt gardin, der skærmer af til gangen.

Lige uden for gangen ligger personalerummet, som er arbejdsplads for afdelingens ansatte. Her er megen aktivitet med mange personer i hvide kitler, der alle har travlt. Her er knudepunktet også for transport af materialer til og fra afdelingen (linnedvogne, apparatur, stole mv.).

Personalerummet står derfor i skærende kontrast til den aflukkede intensivstue: I arealet lige uden for stuen møder indlæggelsen arbejdspladsen.

Gangarealet

På gangens vægge hænger billeder med farvestrålende motiver. En mængde opmagasinerede ting fylder i gangen og får rummet til at syne som en arbejdsplads. For enden af gangen, ned mod forældrekøkkenet, står en 2-personers sofastol med et mindre bord og to stole. På bordet er der ikke læsestof eller andet materiale. Arrangementet er placeret lige ved de to forældreværelser, hvor fire mødre kan overnatte. Dette område på gangen kan ikke karakteriseres som afslapningsrum eller rekreativt område: Gangen er et gennemgangsrum, hvor transport foregår, hvor folk er på vej ind og ud af køkkenet, og hvor indgangen til de to små forældrerum er.

I denne ende af gangen er også et mindre toilet med brusebad. Dette bad og toilet er til hele afdelingen (12 familier), inklusive de overnattende mødre (4 familier). På toilettets væg hænger materiale, der informerer om, at rygning er forbudt. Materialet er udskrevet på et almindeligt A-4 ark og sidder fast med klisterbånd.

På væggen hænger også information om den prænatale problematik. Dvs. læsestof af informativ karakter, som vedrører amning, sygdomme og død med emner om spædbarnsdød, Rigshospitalets kirke, kronisk sygdom, patientforening og etnisk ressourcesteam. Enkelte informationer er på andre sprog end dansk.

Hospitalskøkkenet

Ved indgangen til køkkenet står lidt legetøj stablet sammen: Et plastickøkken til småbørn og lidt legoklodser i en kasse - det er alt. Her er også en håndvask og et spejl. I køkkenet står to spiseborde med fem grønne og blå Arne Jacobsen-stole. Her kan søskende sidde og fordrive tiden.

I køkkenet er der vinduer. Der er små lamper hen over bordene og ikke kun neonlys i loftet. Døren til køkkenet er grå. Der er - igen - tapet et stykke hvidt A-4 papir op. På papiret står: Forældrekøkken.

Under observationen må en far formidle et barns snarlige død for to søskende i køkkenet. Han pendler selv mellem kuvøsen, hvor mor sidder, og køkkenet, hvor de to store søskendebørn sidder. Ind imellem overbringer han information fra intensivstuen til de to søskende. Der er intet rum til "det personlige" - intet rum til at bearbejde sorg og gråd. Da faderen forlader køkkenet, græder den store pige stille, men tegner videre.

Køkkenet er hvidt med skabe med plads til lidt varer. Her er kaffemaskine, mikrovovn, køleskab, vask, vandkoger og brødrister samt termokande. Her er ikke et komfur. Køkkenet er dekoreret med farvede gardiner og to Matisse-plakater i ramme på væggen. Der står friske blomster i vaser på de to køkkenborde. På

bordet står en computer med internetopkobling. Gulv og loft er gråt. Bag døren - ved udgangen - hænger en opslagstavle med beskeder. Umiddelbart er der ingen information om børneaktiviteter på Rigshospitalet. Der er endvidere en bladhylde på væggen, men ingen blade at se. Der er i stedet lidt informationsmateriale .

Garderoben

I forældregarderoben er den ene væg dekoreret med fotografier af børn, som tidligere har været indlagt. Fotografierne er i skifterammer og forsynet med overlevelsesfortællinger om for tidligt fødte. Disse billeder fortæller de positive fortællinger om overlevelse: Billederne formidler håb, og fortællingerne udtrykker taknemmelighed.

På garderobens anden væg hænger familiernes overtøj.

Søvnregime

Umiddelbart er der ikke mulighed for, at man som forældre kan overnatte. Hvis moderen har født på Rigshospitalet eller lige er overflyttet fra anden barselsgang, har hun en plads på barselsgangen, som er på samme etage.

Derudover har afdelingen to forældreværelser med plads til to mødre i hvert rum. Værelserne er meget små. Der står et fjernsyn i fodenden af den ene seng. De op til 12 familier på afdelingen skal deles om disse fire sovepladser. Far er der aldrig plads til. Han må have sine sko eller sin madpakke i en aflåst boks ude på gangen ved værelserne. Hvis man ikke har andre børn, kommer far ikke i betragtning til Ronald McDonald Hus.

Der mangler derfor sovemulighed for forældrene.

Kostregime

Hvad angår kost, har mødrene ret til at gå over på barselsgangen – som ligger på en anden gang - og hente morgenmad. Denne mulighed har fædre ikke.

Resten af dagen skal familierne selv arrangere mad. For enden af gangen er et forældre køkken. Her har familien en hylde i køleskabet. De har ikke mulighed for at lave mad i køkkenet - der er en mikroovn, intet andet. Den kan de bruge til at opvarme mad, som de henter uden for hospitalet. Der er tallerkener og bestik, man selv skal vaske af, hvis man benytter det.

Uden for intensivafsnittet står desuden en væskevogn, hvor familien må tage gratis saftvand og vand - det er alt, hvad der bydes på. Kaffe kan de købe i en automat i køkkenet. Den tager udelukkende mønter.

Socialitetsregime

Der forefindes ikke et rum, hvor familierne kan slappe af – fx en rekreativ stue med en blød sofa og lænestole, hvor man kan læse, høre musik osv.

Der findes heller ikke et rum, hvor familierne kan modtage besøg af andre pårørende. Hospitalsmiljøet giver heller ikke mulighed for at samles med venner, familie og andre besøgende i tilslutning til Neonatalafdelingen.

Intensivafsnittet 4141: Hjertecentret

Observationen af barnet foretages på afdelingens børnerum, som kan rumme to indlagte børn. Hvis der er flere indlagte børn, tages et rum magen til børnerummet i brug. Dette rum er dog ikke børnevenligt indrettet. Derfor virker det meget klinisk i forhold til børnerummet. Bliver yderligere børn indlagt, tages en stor

opvågningsstue i brug, hvor børnene kommer til at ligge i et ti-sengsrum, beregnet på voksne patienter.

Børnerummet

Børnerummet benyttes efter operation. Her ligger børnene overvåget af sygeplejersker 24 timer i døgnet, indtil de kan overflyttes til sengeafsnittet, hvor forældrene selv passer barnet.

De indlagte børn er 0-15 år. Rummet er cirka 30 m² med plads til to indlagte børn.

Langs rummets ene langvæg er børnesengene placeret ved siden af hinanden.

Den anden langvæg - overfor sengene - er dekoreret med et stort farvestrålende børnevægsmaleri. Rummets øvrige vægge er gule.

Mellem sengene er der et lille skillegardin, som ikke slutter helt op til loftet, men det lader ikke til, at det benyttes. Måske benyttes det, hvis der opstår en akut situation?

De to børnesenge er begge omkranset af teknisk udstyr, som bruges til at stabilisere barnets tilstand. Barnet er omgivet af slanger, ledninger, skærme og andet nødvendigt udstyr efter operationen. Derudover sidder en sygeplejerske i forlængelse af hver seng. Hver sygeplejerske har et halvcirkelformet bord, der står op ad rummets dekorerede væg. Her opbevares ting til barnets pleje.

Over bordene hænger et par hylder. Derudover har hver sygeplejerske en mobil computer på rullebord. Langs rummets ene endevæg er der et åbent gulv-til-loft hylde-system, hvor behandlingsredskaber opbevares. Man kan undre sig over, at der ikke er låger for disse hylder af hygiejniske årsager. Rummet ville desuden virke mindre rodet og mere harmonisk, hvis disse redskaber og hylder var skjult. Rummets anden endevæg består af et stort vinduesparti.

Under observationen er to spædbørn indlagt. Der er ingen pårørende i rummet. De pårørende kan opholde sig i rummet, lige så længe de har lyst til det (max 2 ad gangen, 23 timer i døgnet, men ikke under vagtskift).

Både sygeplejersker og pårørende sidder på skrivebordsstole eller blå Arne Jacobsen-stole. Det er dog muligt at flytte en lænestol ind ved siden af barnets seng. Lænestolen kan vippe tilbage i en mere liggende hvileposition, og den har en indbygget skammel.

Støjniveauet er højt og præget af mange forskellige lyde som dryp, bip, stemmer og musik. Forældrene har mulighed for at spille beroligende musik for børnene. I dag spilles der børnemusik, som forældrene til det ene indlagte barn har medbragt. Men med de mange forskellige lyde fra instrumenter og mennesker, der taler, virker rummet alligevel ikke roligt.

Sygeplejerskerne taler om, at de spæde børn oplever negative stimuli. Både pga. de mange lyde, og fordi der er en dårlig belysning i rummet, da det udelukkende er oplyst med neonrør. Der er installeret arkitektlamper ved sengene, men de giver ikke tilstrækkeligt arbejdslys for sygeplejerskerne.

En af sygeplejerskerne demonstrerer, hvordan børnene reagerer på det stærke neonlys i loftet: Hun tænder det, mens vi taler, hvorefter et af børnene begynder at græde.

Kostregime

Pårørende til indlagte kan bestille mad fra Rigshospitalets storkøkken, hente take away-mad, eller selv købe mad og tilberede den i fælleskøkkenet på 4144.

Forældre, der bor i Ronald McDonald Hus eller på Frederik den 5. vej, har mulighed for at spise deres mad der. Mens de familier, der ikke får tildelt værelser der, må spise i fælleskøkkenet eller ude i byen.

Søvn- og renlighedsregime

Når barnet er indlagt på intensivafsnittet, har forældrene ikke samme krav på en seng, som forældre til børn indlagt på sengeafsnittet, hvor far eller mor får mulighed for at overnatte sammen med barnet.

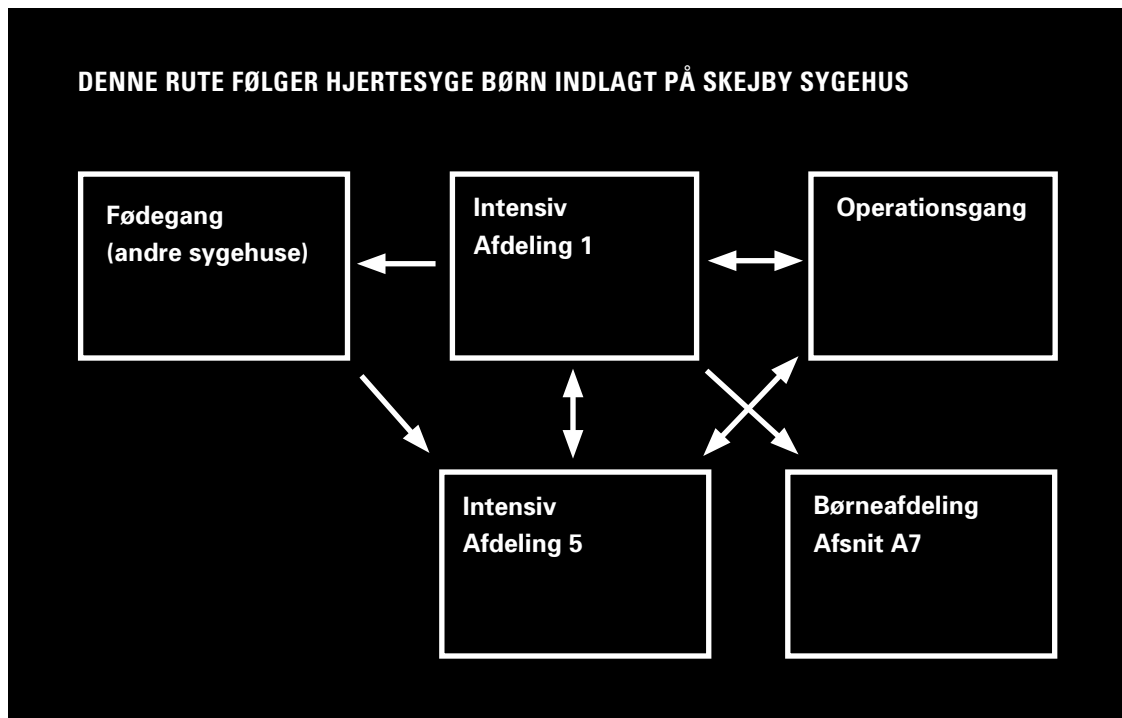
Forældre til børn indlagt på intensiv må derfor overnatte enten i Ronald McDonald Hus, på Frederik den 5. vej eller derhjemme.

Hvordan forældrene tager hånd om søskende til de indlagte børn er uvist, men det er et større puslespil at få til at gå op for familierne.

Socialitetsregime

I børnerummet er det meget tydeligt, hvor svært det er for en familie at opretholde sin familiemæssige integritet og privathed. Her er mennesker overalt, og her er ingen mulighed for at trække sig tilbage som familie. Rummet er stort set kun indrettet som en arbejdsplads, hvor der primært tages hensyn til personalets arbejdsrutiner – ikke til en familievenlig indretning.

SKEJBY SYGEHUS



Sengeafsnit A7

A7 er opbygget omkring en lang fordelingsgang med informationskranke i midten. Afdelingen har plads til 12 indlagte børn fordelt på 6 værelser. (Afdelingen har ved indgangsdøren yderligere to værelser, som kun må benyttes af indlagte på neonatalafdelingen.

Når man går ned af gangen, ligger værelserne til venstre, opdelt så to værelser deler et fælles toilet/bad og et puslerum.

På højre side af gangen er undersøgelsesrum og samtalerum, køkken, linnedrum, skyllerum, rent depot, overvågningslokale, opvaskerum og nedgang til udendørs legeplads. Derudover har afdelingen to legerum. Det ene er for de lidt større børn og ligger på den venstre side af gangen, efter værelserne. Det andet er til de mindre børn og ligger for enden af gangen mellem to svingdøre, der adskiller sengeafsnit A7 fra A8.

Gangen

Gangen er knudepunktet på A7. Den fungerer som en fordelingsgang, som alle afdelingens rum støder op til.

Gangen er temmelig bred (bredere end på Rigshospitalet) og er belagt med gråt linoleum - undtagen uden for køkkenet, hvor et område er belagt med orange linoleum, der indikerer, at her er et rum, alle tit benytter.

Langs de hvide vægge hænger kunst. Vi får oplyst, at det er en prioritet fra hospitalets side. Lofterne er hvide med neonlys. Der hænger bordeaux udklippede træer af papir ned fra loftet.

Dørene ind til sengestuer er mørkeblå med orange sidestykker. Stuerne hedder 231-236. Hvert indlagt barn har desuden tegnet sin egen tegning med navn på, som bliver opbevaret i en permanent plastlomme udenfor døren.

Midt i gangarealet ligger informationsskranken. Her står to glasstatuer, friske blomster og levende lys. Disse ting er prioriteret på alle børneafdelingerne.

Derudover hænger der en lyskæde i loftet samt en gren, der er dekoreret med små vedhæng. Indretningen på gangarealet og ved informationsskranken er ikke særlig børnevenlig: Der er ikke meget, der indikerer, at det her er en børneafdeling. Det kunne lige så godt være en afdeling for voksne indlagte. Men overordnet fremstår gangarealet som roligt og luftigt. Det skyldes formentlig, at der ikke opbevares senge og andet udstyr (som på Rigshospitalet). Kunsten på væggene er formentlig også med til at skabe en ensartethed og ro i rummet, uden det kommer til at virke koldt eller klinisk.

Sengestuerne

Sengestuerne fremtræder en anelse større end sengestuerne på Rigshospitalet, men med samme inddeling, med plads til to hjertebørn og to overnattende forældre. Stuerne ligger side om side, med fælles toilet og bad.

En af stuerne har en sovesofa, som nemt kan slås sammen og derved også fungere som siddeplads for forældrene i dagtimerne.

Familien kan sidde ved et mindre bord placeret ved væggen.

Sengestuen er traditionelt klinisk indrettet med håndvask og skabe ved endevæggen. Gulvet er af linoleum.

Hospitalskøkkenet

Køkkenet på sengeafsnittet fremtræder lyst og åbent og virker indbydende, om end det ikke er ret stort. Vinduerne vender ud mod det store legeområde i hospitalets lukkede udeareal. Køkkenet er indrettet med bordplads, hvor man kan arbejde med fx bagværk og lave lidt mad til børnene.

Her er køleskab, kaffemaskine og mikroovn. På bordet står også en frugtskål med frugt til fri afbenyttelse.

Der er plads til et par familier ved køkkenbordet, og det fremgår, at Hjerteforeningen afholder informationsmøder for nye hjerte børnsfamilier her i køkkenet: Der ligger lidt informationsmateriale og mapper, som beskriver Hjerteforeningens aktiviteter for hjerte børnsfamilier, og som giver information om andre hjerte børns liv.

Legerum for de små

Legerummet for de mindste børn ligger mellem to automatiske svingdøre. Det er problematisk, fordi rummet er en del af gangarealet og derfor afgrænses af svingdøre, som legende børn kan blive klemt i.

Rummet lever dermed ikke op til de gældende krav i lovgivningen om sikkerhed og miljø. Hospitaler er ikke omfattet af denne lovgivning, men havde rummet befundet sig i en børneinstitution, ville det ikke blive godkendt som egnet til legeområde for børn.

A7 er opmærksom på denne problematik og arbejder pt. på at løse problemet.

Rummet er stort og består af gulv til loft-vinduer på begge sider af gennemgangsarealet. Væggene er hvide og foran vinduerne hænger lange mønstrede gardiner (uden børnemotiv).

På gulvet er gråt linoleum, og loftsbelysningen er neonlys.

Rummet er meget lyst på grund af de mange og store vinduer, og der er god plads til at lege.

Til venstre for gennemgangsarealet er indrettet et legemiljø, der primært henvender sig til babyer. Her er en stor madras på gulvet, hvor børn, der endnu ikke kan gå, kan opholde sig. Her er også et lille sofaområde med tre blå 2-personers sofaer og et lille sofabord.

Til højre side for gennemgangsarealet er indrettet et legemiljø, der henvender sig til de lidt større børn. På den væg er en reol med børnebøger og en legotavle med tal og bogstaver. Langs den anden væg står en juniorseng med net henover. Sengen er fyldt med bamser. Midt i rummet er et halvmåneformet bord i børnehøjde med fem børnestole. Derudover er der et legekomfur, klapvogne, dukkesenge, sørøverskib, samt cykler/vogne til at køre på gangene med.

Vi får forklaret, at meget af A7s legetøj er doneret af børn, der har været indlagt på afdelingen.

Legerum for de store

Rummet er tænkt som et rum for børn (og forældre), der vil slappe af eller lave noget kreativt. Rummet er cirka halvt så stort som legerummet for de mindre børn og fremstår lidt mørkere. Det har to relativt store vinduer med persiener og kranse af lyskæder. Væggene er hvide, og der er gråt linoleumsgulv. Loftet er også gråt med neonbelysning. Dette legerum har en pædagog tilknyttet, som kommer et par timer næsten hver dag (pædagogen deles med gigtafdelingen). Derudover kommer en klovn på besøg en gang om ugen. Pædagogen har lavet en plakat, som hænger på døren ind til rummet. På plakaten står:

’Velkommen – kom ind og vær med til at spille computer, høre musik, klippeklistre, lege, hygge og meget meget mere.’

Når man kommer ind i rummet, er der til højre en vask og 3 indbyggede smalle skabe. Her opbevarer pædagogen filt, karton, silkebånd, pensler, maling og andet til at lave kreative ting med børnene. Vi får oplyst, at pædagogen fx laver fastelavnsmasker, påskepynt og julepynt sammen med børnene.

Langs den højre væg hænger en stor opslagstavle med tegninger, børnene har lavet. Ved siden af tavlen står et stort spisebord ud fra væggen. På voksdugen er Peter Plys motiv. Rundt om bordet står blå træstole, en høj stol og en skrivebordstol. På bordet ligger en guitar. På væggen over bordet hænger en lille reol med skuffer, hvor der er forskellige perler, farver og tusser.

I rummets venstre side er et åbent klædeskab, med udklædningstøj på bøjler. Ved siden af skabet står en stor reol med bøger og spil for større børn.

Bagerst i rummet er et computerbord, en reol med videofilm og en blå 2-personers sofa med et lille rødt sofabord.

I vindueskarmen står en cd-afspiller. Vi får oplyst, at pædagogen også søger penge til at købe legeting til legerummet. Derudover får legerummet doneret penge fra virksomheder og fra Hjerteforeningens Børneklub.

Bevægelsesregime og socialitetsregime

Der er flere udfoldelsesmuligheder for børnene på A7 på Skejby, end der er på 4144 på Rigshospitalet. Man har tænkt i de små og de store børns forskellige behov, hvilket får aktivitetsmulighederne til at fremstå som mere alsidige på A7 end på 4144. Børnene er altså i højere grad medtænkt i hospitalsmiljøet på A7. Men hvad med de voksne? Hvor kan de voksne gå hen, hvis de har behov for at være alene og have noget voksentid?

I forhold til forældrenes behov for at vedligeholde deres sociale netværk er det svært at se, hvordan de kan vedligeholde det på A7. Der er et stort fælles opholdsrum lige udenfor afdelingen, som kan benyttes. Men det er ikke hyggeligt indrettet. Er det der man går hen, hvis man har besøg, eller hvis mor og far har behov for at snakke alene?

Det er meget positivt, at pædagogen ofte kommer, så hun kan nå at opbygge et personligt forhold til de indlagte børn. Det må være en aflastning for forældrene, der jo ellers hele tiden selv skal underholde deres børn.

At der er mulighed for at benytte det udendørs legeareal ved A7 giver søskende til de syge hjertebørn mulighed for at lege udendørs, og næsten være under opsyn af forældre.

Intensivafdeling I (gruppe 10)

På intensivafdelingen er der ikke opholdsrum eller køkken til forældre. De forældre, der har behov for at overnatte på sygehuset, bliver i stedet indlagt på patienthotellet, hvor der er opholdsrum og køkkenfaciliteter. Hjertebørn-intensivafdelingen skal ombygges i 2008, men i disse planer har man bevidst fravalgt muligheden for overnattende forældre.

Sygeplejetilgangen på dette afsnit tager derfor ikke udgangspunkt i familiecentreret pleje: Holdningen er, at forældrene har godt af at komme lidt væk fra intensivafsnittet. Personalet forsøger derfor at motivere forældrene til ikke at overvåge hjertebarnet hele døgnet.

Personalet mener også, at intensivafsnittet er en arbejdsplads, og at det til tider kan være stressende for personalet at have forældrene for tæt på behandlingen: Personalet er veluddannet og specialuddannet, og de har brug for såvel faglig dialog og sparring som ro til deres vigtige arbejde. Skejby Sygehus har derfor fravalgt at

indtænke familieværelser i tilknytning til intensivafsnittet, når sygehuset i fremtiden skal udbygges. De ser ikke dette behov, og de fastholder, at forældrene har brug for at hvile ud til den efterfølgende, krævende periode, de vil få, når barnet overføres til sengeafsnittet.

Der er i alt plads til fem indlagte børn på børneintensivafdelingen, fordelt på 3 børnerum - 2 rum til to indlagte og 1 rum til et indlagt barn. Rummene er forbundet med et fælles overvågningsrum, der har glasvinduer ind til alle tre intensivrum.

Observationen er foretaget i den ene intensivstue med plads til to indlagte børn. Rummet observeres på et tidspunkt, hvor der ikke er indlagt nogen børn.

Det eneste møbel er en blå lænestol. Rummet har cirka samme størrelse som intensiv børnerummet på Rigshospitalet. Rummets ene væg er beklædt med det udstyr, der skal benyttes til de indlagte børn. Mellem de to senge er et skillegardin, som kan trækkes for.

Rummet fremstår klinisk, med hvide vægge og neonlys i loftet. Gulvet er belagt med gråt linoleum.

Rummets ene endevæg ud mod gangen har en blå indgangsdør samt en vask og et lille skab. Rummets anden endevæg består af to store vinduespartier.

På væggen modsat sengene er det glasvindue, børnene overvåges fra.

Over glasvindet er der påsat nogle malede gule plader, som har motiver med siv og fugle. Langs glaserudeerne står et lille skrivebord, som ser ud til at fungere som arbejdsplads for personalet.

Rummet udstråler sygdom, klinisk miljø og hospital. Her er ikke tænkt på børnevenlig indretning i form af farver og motiver. Dette er alene en arbejdsplads for plejepersonalet. Faktisk er det ikke muligt at se, at dette er et rum, der kun er beregnet til indlagte børn: Her er heller ikke plads til forældrene.

Gangarealet ind til intensivstuen er ligeledes ikke børnevenligt. Det fremstår meget mørkt og klinisk. Rummet, hvor de intensive børn er indlagt, har ikke mulighed for bevægelse. Det er klaustrofobisk lille, og det er indrettet, så der primært er plads til sygeplejerskerne.

Søvn- og renlighedsregime

Når barnet er indlagt på intensivafdelingen, bliver både far og mor medindlagt. Hvis mor lige har født, er hun fortsat indlagt på barselsafsnittet, men ellers bliver far og mor indlagt på patienthotellet. Er hotellet optaget, får de i stedet tilbud om et pårønderum. Pårønderummet er placeret i den lange hospitalsgang mellem A7 og intensivafdelingen. Det bemærkes, at gangarealet er transportvej, hvorfor der er meget støj i området.

Kostregime

Eftersom både mor og far er indlagt, har begge mulighed for at få mad på patienthotellet.

Socialitetsregime

Hvordan er det mulig at opretholde sociale relationer, mens barnet er intensiv indlagt? De besøgende har ingen steder, hvor de kan opholde sig.

Der er heller ingen steder, hvor far og mor kan opholde sig i nærheden af barnet, og der er ingen steder, hvor søskende til indlagte børn kan være.

- Det fysiske hospitalsmiljø, dvs. selve lokaliteterne, er stressgenererende og fremmer ikke det psykosociale helbred.
- Fokus og det målrettede tværfaglige behandlingsarbejde eller den palliative omsorg er rettet mod hjerte-barnet - ikke mod familiens helhed.
- Ressourcerne går til at redde liv, og ressourcerne går til at skabe mulighed for overlevelse. Familiens velvære nedtones i den kritiske fase.
- Der er ikke plads til besøgende. På begge hospitaler er der en gennemgående mangel på opholdsrum med sofa og lænestole, hvor familier kan mødes med deres pårørende. Familierne har behov for afslapning og adspredelse, men de har ingen steder at gå hen.
- Der mangler informationsværelser eller et aflukket rum, hvor familien kan gå hen og græde ud, hvis barnet dør. Vi har ikke observeret sådan en mulighed på hospitalerne. Det er ikke hensigtsmæssigt at modtage information om død i det offentlige rum, hvor alle andre familier kan se og høre, hvad der sker.
- Der er ikke plads til, at begge forældre overnatter – resultatet er ofte, at det er far, der underprioriteres.

Håndteringsdilemma mellem hospitalet som arbejdsplads og hospitalet som bolig for familier

Forholdet mellem arbejdspladsen og familiens indlæggelsesareal er et stort dilemma, som bør løses. Observationen viser, at arbejdspladsen mødes med patientarealet i samtlige rum og lokaliteter; der er så at sige konfliktende områder i spil overalt: På den ene side er hospitalet en arbejdsplads, hvor personalet skal kunne handle, og hvor der står materialer, genstande og udstyr, der benyttes i en arbejdssammenhæng, som ofte handler om at redde liv.

På den anden side er hospitalet til for patienter og pårørende i et sygdomsforløb eller et palliativt forløb, hvor de skal behandles og indfinde sig som patienter i omgivelserne.

Under observationen var arbejdspladsen i flere sammenhænge mest synlig.

Hospitalets fysiske rammer og det miljø, der skabes i rammerne, har stor betydning for familierne, fordi de lever på hospitalet i en kortere eller længere periode. Deres hverdagsliv bliver derved en del af hospitalsmiljøet, og familierne påvirkes både af, hvordan rummene giver dem mulighed for at være sammen som familie, og af, at de lever i nærheden af andre familier, der måske har andre familiesammensætninger, familierelation og behov, afhængig af børnenes alder og diagnose.

”Jamen jeg har altså boet på det her sygehus - det har været mit andet hjem, som jeg nogle gange siger for sjov, ikk’. Jeg har gjort det hele her: sovet, spist og ammet børn, og hvad der nu skulle til ... alt det der, fundet ud af at eksistere, løbe en tur eller gå rundt om sygehuset, fordi jeg var ved at få kuller af at være her.” (Interview 6)

Der er således tale om, at familierne skal integrere deres privatliv og familieliv på hospitalerne. Men hospitalerne er samtidig en arbejdsplads, hvor bestemte indretninger og rutiner er nødvendige for, at læger og sygeplejersker kan udføre deres arbejde optimalt.

Disse meget forskellige tilgange til rummene på hospitalet kan give nogle sammenstød. Alle behov må i den sammenhæng forsøges imødekommet, med en forståelse for, at familierne har nogle særlige behov, der er nødvendige at tage hensyn til, fordi de ikke er på arbejde - de kan ikke gå hjem efter en endt arbejdsdag, ligesom hospitalets personale kan.

”Hvor de (sygeplejersker og læger) går hjem, og så har de ikke mere med det her at gøre (...) så er det hele vores liv, der foregår på den afdeling.” (Interview F6)

Det er her på hospitalet og i de rum, familierne får til rådighed, at deres privatliv og hverdagsliv udspiller sig. De lever en del af deres liv på hospitalet. Nogle familier har korte indlæggelsesforløb og ved, at de nok aldrig kommer igen, mens andre familier har meget lange indlæggelsesforløb og ved, at de skal komme igen gennem hele barnets liv.

Fælles for alle de interviewede familier er, at hospitalsmiljøet har betydning for, at familierne kan være der optimalt med deres syge barn. I den sammenhæng er det vigtigt, at mor og far kan være sammen med barnet under hele forløbet, og det har også betydning at resten af familien (søskende og bedsteforældre) kan inddrages ideelt i indlæggelsesforløbet.

I dette afsnit præsenteres fire hovedområder, som omhandler problemstillinger vedrørende:

- Pladsmangel på hospitalerne
- At familierne skal dele rum med andre indlagte familier
- Hvordan individer påvirkes af rum og normer på hospitalerne
- Hvordan hospitalernes rummelighed er med til at skabe en uhensigtsmæssig arbejdsdeling i familierne.

Pladsmangel i rummene

Familierne fortæller, at et af de største problemer på hospitalet er pladsmangel. Sengeafsnittene på både Rigshospitalet og Skejby Sygehus har en belægning på op til 12 indlagte børn fordelt på 6 rum på cirka 20m², hvilket vil sige, at hver familie lever på 10m² i den tid, de er medindlagt.

På den trange plads står først og fremmest det indlagte barns seng (en vugge eller børneseng til det mindre barn og en voksenseng til større børn).

Derfor vil der skulle være op til fire voksensenge i rummet. Når det er tilfældet, ligger den ene overnattende forældre helt oppe i vindueskarmen eller opad en mindre skabsvæg (og spærrer adgangen til skabet). Derudover er der kun lige plads til et lille bord med to tilhørende stole, som begge familier må deles om. Det kan være problematisk i perioder, hvor de indlagte børn er for syge til at komme i køkkenet, og familierne derfor er nødsaget til at benytte det lille bord på sengestuen til at indtage alle måltider. Dette kræver, at familierne koordinerer brugen af bordet indbyrdes.

Kun den ene forældre kan overnatte sammen med barnet, men familierne er ofte indlagt over en længere periode og har både tøj og legesager med. Når rummene er så små, og familier i kritiske situationer er nødsaget til at dele faciliteter med andre familier, skaber det et ekstra behov for, at afdelingens øvrige rum til pårørende (køkken, legerum) fungerer optimalt. Familierne udtrykker fx behov for at have deres eget rum med møbler (sofa) til at slappe af i samt bord og stole, som gør det mulig, at familien kan opholde sig i rummet sammen og fx spille spil med ældre søskende, spise mad sammen, eller hvad man nu kan forestille sig, familierne har behov for.

”Det synes jeg nok også er det største problem - det der med, at man ligger to derinde. Men jeg vil ikke ligge to på stuen. Det vil jeg ikke, fordi du kommer ind fra intensivafdelingen med dit nyopererede barn, og det er stadig væk bedøvet, og det har faktisk brug for at sove rigtig, rigtig meget, for jo mere det sover, jo hurtigere heler det og bliver frisk og vokser sig til. Og så kommer der en eller anden ind med en lille 4-årig eller en 2-måneders - det er ligegyldigt, hvad det er - men som ikke er så rask, og som er dårlig og pivet. Og der kommer nogen ind og forstyrrer hele tiden, og vi har ikke samme sovemønster. Det synes jeg er ubehageligt.” (Interview F6)

Intensivstuerne har omtrent samme størrelse som sengestuerne, men stuerne belægges kun af to indlagte børn samt to intensiv sygeplejersker, der overvåger dem 24 timer i døgnet. Her giver familierne udtryk for, at rummene er små i forhold til hvor mange mennesker, der skal opholde sig der samtidig.

Derudover er der ikke indrettet til, at mor og far kan opholde sig på stuen, fordi der ikke er nogen sofaer eller borde, de kan sidde ved. Det er muligt for ammende mødre at bede om at få en ammestol, men ellers sidder mor og far på kontorstole eller træstole.

”Så er der et problem i, at man skal sidde på en kontorstol, at der måske ikke er plads til to ammestole. For hvis du sidder og hænger på en kontorstol med et barn med 500 slanger, så sidder man ikke ret lang tid. Eller så sidder man ikke så lang tid, som man gerne ville i hvert fald. Og der er jo en rykken ind og ud af den stue med stole og borde og frem og tilbage, det synes jeg er problematisk.” (Interview F5)

Familiernes beskrivelser af intensivstuerne og sengestuerne viser, at både Rigshospitalet og Skejby Sygehus egentlig ikke er indrettet, så de kan rumme familier til hjertesyg børn som en helhed, der omfatter mor, far, søskende og bedsteforældre. Det er der for lidt plads til. I forbindelse med hjertebørn er det især vigtigt, at der er plads til søskende på hospitalet, da flere familier oplever, at søskende ellers får psykosociale problemer, som familierne først bliver opmærksomme på, når de kommer hjem fra indlæggelsen.

Generelt mangler der plads til, at familierne kan spise og sove sammen og have venner og familie på besøg. Det er vigtigt, at familierne kan have deres nærmeste på besøg, uden at det er til gene for andre indlagte.

”Så sidder man enten det ene eller det andet sted oven på hinanden, og man kan jo næsten ikke have gæster: Hvis ikke man har et eneværelse, så kan man jo ikke have gæster privat.” (Interview F6)

”Men der er ikke nogen steder, du kan sidde. Så kan du jo - ja, hvis du vil tage barnet med ud - kan du også gå ned i kantine. Men igen altså, du har ikke nogen mulighed for at sidde privat med dine følelser, for man gider jo ikke at skulle sidde sammen med mange andre mennesker eller klemt inde i et lille køkken. Og man føler på en måde - altså jeg kan huske, at man føler, man er lidt til besvær, hvis man har for mange gæster, fordi så er der nærmest ikke plads til dem, der er indlagt: Altså man har 3 gæster ude i køkkenet, og man selv er der, og ens kæreste er der, og ens barn er der, og så tager man det ene bord, der så er fyldt op, og der er kun 2 borde, og så er der ikke plads til andre.” (Interview F6)

Derudover oplever mor og far, at de ikke rigtig ved, hvor de skal gøre af sig selv. Der kan fx være situationer, hvor der er stuegang på sengestuen, og hvor familierne har behov for at være sig selv. Der kan også være situationer, hvor enten far eller mor har behov for at være lidt alene.

I de situationer er der ikke nogen steder, hvor man kan gå hen og være i fred og ro. Derudover fortæller forældrene også, at de ofte har oplevet, at de må forlade deres rum under stuegang, eller hvis noget akut opstår i nabosengen. Hvor går de så hen med deres eget syge barn?

”Vi har brugt køkkenet, og så har vi brugt stuen - altså når vi har været der alene - og så har vi brugt legestuen. Det synes jeg egentlig, er dybt utilfredsstillende, fordi når man så har nogle børn, der gerne vil ud og lege, så ”nej, det kan vi ikke lige nu, for der sidder en familie, der har besøg, ikk’”. Så trækker man sig igen, og det er jo faktisk børnenes legestue for pokker, ikk’? Altså helt ærligt! Men hvor skal man gå hen? Det er virkelig et dilemma og virkeligt nogle akavede situationer, man er i, for hvor skal man gå hen for ikke at genere nogen? Altså, for ikke at genere ens sengekammerat måske? Eller for ikke at genere de børn, der godt kan komme ud af sengen, og som kan komme ud i legestuen og lege?” (Interview 1)

”Køkkenet, jamen det er også svært, fordi man er følelsesmæssigt sådan lidt ude nogle gange, og derfor er det også svært at sidde i sådan et offentligt rum, hvor alle spadserer ud og laver kaffe, de skal lige lave lidt aftensmad eller ... ja ok, så tager jeg mig lige sammen igen, for jeg kan jo ikke sidde her og hyle - jeg kan jo ikke sidde her og sige: ”hold kæft, hvor jeg synes, det er noget lort”. Det gør man jo ikke. Så tager man den pæne på igen og siger: Nå jamen det går da meget godt sådan efter omstændighederne, ikk’?” (Interview 1)

”Man er gået ud, når de andre har stuegang, men det er også lidt træls, at man bliver nødt til det - man føler lidt, at man bliver smidt ud fra sit eneste sted.” (Interview F6)

”Ja, og hvor skal man gå hen? Så kan man stå ude på gangen eller gå ned i køkkenet sammen med 20.000 andre, og så sidder man måske der i sit ... man har måske ikke lige været i bad, for det har der måske ikke lige været tid eller mulighed for ... jamen det er en meget lidt privat ... altså meget lidt privatliv.” (Interview F6)

Mange familier giver udtryk for, at de har behov for at have nogle rum, hvor de kan være for sig selv og trække sig tilbage. Privatlivet er vigtigt for familierne, fordi de gennemgår deres livs krise og har stort behov for rum, hvor de kan trække sig tilbage med besøgende eller blot være alene, hvis de har behov for det.

”Altså der mangler sådan et rum, hvor man kan gå hen og være. For tit er der meget larm ude i køkkenet, fordi der sidder mange familier. Det er også hyggeligt nok, men det er altså ikke altid, man har energi og behov for at forholde sig til alle mulige andre folks problemer, fordi man har egentlig nok i sine egne . . . Vi snakkede faktisk om det, fordi min svigerfar lige har været indlagt på en anden afdelingovre på Skejby, og der havde de sådan en dagligstue, som var meget lig en rigtig dagligstue derhjemme med billeder og klaver, det var rigtig hyggeligt. Det snakkede vi faktisk om - det er faktisk lige det, man har brug for, fordi man mangler sådan et sted, hvor man bare kan gå hen og slappe af altså.”
(Interview F2)

Det at dele rum med andre og at kunne rumme andre

Det med at dele rum med andre, oplever alle familier som problematisk og grænseoverskridende. Alle rum er offentlige eller deles med andre, og derfor må familierne lægge bånd på deres følelser og har ikke mulighed for at være kedede af det eller have private samtaler nogen steder.

Mange forældre er i en voldsom krisesituation, hvor de er bange for at miste deres barn, eller er bekymrede for, hvordan barnet skal klare sig fremover. Derfor har de slet ikke overskud til at rumme de andre forældre på hospitalet.

Mange familier føler, at jo bedre deres barn klarer forløbet, desto lettere er det at skabe kontakt til andre og rumme andres historier. Familier, der har haft deres barn indlagt flere gange, mener også, det er lettere at håndtere indlæggelsesforløbet og forholde sig til de andre familier efter første gang, hvor de er meget usikre på, hvad der skal ske, og hvordan barnet klarer det. Men generelt er det svært at rumme andre end sin egen familie under indlæggelsesforløbet.

Behov for at være i nærheden af fremmede mennesker er meget individuelt. Nogle familier føler sig meget påtrængende, og det er med til at sætte familierne i en akavet situation, hvor de ikke ved, hvor de skal gøre af sig selv.

”Ja, altså jeg kan ikke rumme min egen historie lige nu - jeg kan ikke rumme mit eget barn, fordi jeg synes, det er så urimeligt og så ufatteligt, at det skal ske, alt det her. Samtidig så skal jeg lige sidde og se alle de, der sidder og er kedede af det, og sidder med sådan et lille kængurubarn også på brystet. Nej, hvor jeg synes, det er modbydeligt! Folk har brug for at snakke og har brug for at læsse det af - jeg kan bare ikke, jeg bliver væltet, jeg har mere end rigeligt at gøre med at prøve at se, at vi nok skal få et liv, selv om det nu er startet sådan her! Så kan jeg SLET IKKE rumme, at de andre ikke engang ved, om de lever i næste uge, vel? HOLD da op, altså det synes jeg simpelt hen!” (Interview 1)

Interessant er det dog, at der - på trods af denne meget generelle holdning om det problematiske i at dele rum med andre og rumme andre indlagte - er nogle forældre, der mener, at det er positivt at være tæt på andre indlagte familier under intensivforløbet, hvor børnene sover det meste af tiden.

Nogle fremhæver fx, at det kan være rart at have nogen at snakke med. På selve sengeafsnittet vil alle familier dog helst være for sig selv, da det er alt for forstyr-

rende at dele rummet. Mange familier oplever, at det overskrider deres intimsfære, når fremmede kommer så tæt på. Det skaber også et dårligt arbejdsmiljø for sygeplejersker og læger.

"(...) Jeg synes virkelig, det er kritisk, at det er så småt, og så skal man være to forældre og to børn der, jeg synes simpelt hen ... også for sygeplejersken - jeg synes også, det virkelig er dårlige arbejdsvilkår for dem altså." (Interview F6)

"Det er ubehageligt for mig: Jeg har oplevet, at jeg skulle sove på samme rum som en fremmed mand - det har jeg det simpelt hen meget, meget dårligt med, det er jeg for blufærdig til. Jeg vil have lov til at smække min rumpe uden for dynen, og det følte jeg ikke, jeg kunne, fordi der lå et fremmed menneske inde på stuen. Det overskrider min grænse meget voldsomt." (Interview 6)

"Vi kunne da slet ikke tage stilling til noget som helst - hvad rager det os, at der ligger et sygt barn ved siden af, altså sådan tror jeg virkelig, man er så ... det kan man slet ikke overskue, tror jeg. Vi kunne ikke. Måske lidt bedre anden gang, hvor vi så havde været det hele igennem, og det så ikke var så alvorligt som første gang. Der kunne vi godt have overskud til ved siden af at snakke med nogen ved siden af. Men jeg tror, det var for tæt på i starten." (Interview F2)

"Indimellem så går det jo baglæns, også når du kommer ind på sengeafsnittet, Og det vil sige, nogle gange så er det sådan lidt mere kritiske situationer, hvor de skal ind, og så skal man flyttes til intensiv. Og det er heller ikke særlig behageligt at ligge ved siden af og opleve, at det hele ramler halvanden meter fra, hvor man ligger." (Interview F1)

"Og de (nye på stuen) spørger så tit, for når man så har ligget der noget tid, så har de en masse spørgsmål mange gange. Fordi de ikke selv har overskud til det, selvfølgelig. Men det synes jeg var hårdt - også at skulle besvare spørgsmål mange gange." (Interview F4)

"Du er en familie, du er en privatperson, når du er i sådan en situation, og du bliver endnu mere privat, når det begynder at blive problematisk. Så har du ikke brug for, at folk spørger dig om banale ting eller om store ting, det er sådan set uvedkommende - du har bare brug for at være dig selv, og det er du aldrig på sådan en dobbeltstue. Fordi lige pludselig kommer der en ind: "Nu har jeg fået gæster!" .., åh pis, ikk` ... og så er det ikke særlig sjovt, fordi dem skal du dele værelse med i 14 dage altså, og du går bare op og ned af dem, og du bliver mere og mere sur." (Interview F4)

"(...) når man er i sådan en krisesituation, så synes jeg, at det er vigtigt, at man får lov til at være sammen om det. Altså med sin lille familie, så man ikke skal forholde sig til alle mulige andres sygdom også. Fordi man føler et eller andet sted, at man sådan lidt skal spørge til dem og høre på dem. Men et eller andet sted kan man næsten ikke rumme det, synes jeg." (Interview F6)

Udover at pladsen er trang på hospitalet, skal familierne også være i stand til at rumme andres kriser, samtidig med at de udlever deres egen krise. At dette sker meget tæt på fremmede mennesker, får hele situationen til at opleves som ekstra utryk og stressende for familierne.

"Ja, og det er slet ikke mig, sådan er jeg slet ikke som person - jeg vil meget, meget gerne hjælpe andre mennesker ... jeg vil meget, meget gerne rumme andre mennesker, og jeg ønsker også, at de skal rumme mig. Men i de der situationer, der ved jeg godt, at der slår

mine ressourcer simpelt hen ikke til, fordi der er jeg nødt til at være ... til at tænke på mig selv og på mit barn først. Jeg kan ikke være noget for alle i den situation, det kan jeg simpelt hen ikke." (Interview 1)

"I forbindelse med indlæggelsen, der synes jeg også, at man er meget sådan nervøs og sådan noget. Og der kom vi lige ind i sådan et rum, hvor der så var en familie - også med en hvor det var rimelig kritisk stadig væk - som lige var kommet fra intensiv. Og vi kom derind, og stod der med vores søn, der snart skulle opereres, og så pigen, hvor dårlig hun var, og det gør bare ikke, at man bliver mere tryk ved situationen, tværtimod." (Interview F6)

Hospitalsmiljøet og familiens helhed

Far og mor er i en krisesituation og har behov for at få talt om tingene, og der er vigtige beslutninger, der skal tages i forhold til barnet. Hospitalsrammerne giver ikke mulighed for, at familierne kan bearbejde disse krisesituationer i fred. Enten fordi far og mor deler rum med andre fremmede familier, som de ikke har lyst til at inddrage i deres privatliv, eller fordi hjertebarnet er stort nok til at forstå, hvad mors og fars samtaler handler om. Forældrene har ikke lyst til at vise deres børn de bekymringer og kritiske følelser, der er i spil. Derfor vælger de at holde det for sig selv eller at stå ude på gangen og tale om tingene. De mangler et rum, hvor de kan lukke døren og få fred til at bearbejde deres kriser og træffe svære beslutninger.

"Det er jo forældrene, der bliver nødt til at bestemme for børnene, for børnene kan ikke bestemme selv. Og det er også hårdt for forældrene at sidde derude helt alene, og så får man indimellem en melding, og så, "jamen hvad skal jeg gøre?", ikke også, og så sidder man altså ... man har ikke nogen at tude opad, og man har ikke nogen steder og ligesom at være i sin ... altså man kan kun snakke med de andre patienter og forældre. Men det er jo egentlig ens samlever, kone, mand, eller hvad det er, man gerne vil være sammen med, ens familie. Jeg synes altså - jeg synes, altså man bliver simpelt hen så sur, så ked af det, når man skal prøve på at få familien til at fungere. Man har ikke nogen steder at trække hen og sidde og være." (Interview 6)

"Det synes jeg er meget ubehageligt, for selvfølgelig kan sygeplejerskerne hjælpe en, hvis det er helt galt, men man har brug for sin kæreste eller mand, eller hvem man nu har, mere end en sygeplejerske, synes jeg." (Interview F6)

"Det er jeg fuldstændig enig i! Altså jeg synes faktisk, at noget af det værste, det var det der med at man skulle dele med en anden. Ikke så meget det, men at man ikke begge to kunne være der ved barnet, det synes jeg også er (svært)." (Interview F6)

"(...) Det gør man ikke. Fordi man egentlig heller ikke selv havde lyst til at overvære andre have personlige samtaler i køkkenet, så ville man også fortrække sig og sige: "Nå ok, jamen jeg må finde et andet sted, fordi det er lidt for privat, og man behøver ikke sidde der - nå, hvad mon de snakker om derovre?" (griner). Det bliver også sådan lidt ... puuh, ikk'?" (Interview 1)

"Det hele drejer sig om sygehus og sygehus og sygehus. Og så ... ja hvor vi skal spise, og så det der med at være familie. Prøve at få tingene til at hænge sammen. Det er... ja, det er svært." (Interview 6)

Hvordan rummene påvirker familierne

Når familierne lever på hospitalet, påvirkes de af de rum, de lever i. Familierne oplever/sanser individuelt rummene ud fra den stemning, de er i.

”Jeg synes også, det er den der oplevelse, man sidder tilbage med bagefter - altså jeg tænkte det som utrolig sygehusagtigt, det gjorde jeg godt nok.” (Interview F6)

”Jeg vil så sige, at jeg synes ikke, at hospitalet gør noget godt for nogen af os, og det er måske fordi hele situationen er trist - er usikker. Man er bange, man er bekymret, man er smækfyldt med negative tanker. Og det må man sige, alle de der hvide vægge, alle de apparater, der hænger på væggene, hvide gardiner, det er bare trist Lydene ... og man kan høre børn, der græder hele tiden, sygeplejerskerne galopperer forbi på gangene hele tiden ... det er bare trist. Trøstesløst altså. Man har ikke en sol at kigge på væggene, hvor man tænker: ”Ok, vi skal ud at se solen skinne igen en dag!”. Eller et eller andet sjovt i loftet - et eller andet.” (Interview 1)

De fleste familier med hjertebørn betragter sig selv som værende i en krisesituation. I den sindstilstand ser familierne farver på væggen og lyset i loftet. De bemærker, at der ikke er en sofa, hvor kroppen kan slappe af. De hører sygeplejerskerne på gangene, børn der græder, lyde fra apparatur. Alt sammen indtryk, der er med til at påvirke deres mestring af indlæggelsesforløbet. Da det er forældrene, der er raske og skal forblive raske, er det vigtigt, at de kan mestre indlæggelsesforløbet, så de kan påtage sig den opgave det er at pleje deres syge barn i fremmede omgivelser. Forældrene oplever dette forløb individuelt. Nogle forældre oplever, at hospitalsmiljøet er med til at forstærke deres negative tanker og at det giver en trist og usikker følelse, mens andre oplever, at de bliver ydmyge og undskyldende, fordi de ikke føler sig tilpas/trygge i rammerne.

Sygeplejeforsker Martinsen skriver således:

”... den viden, magt og normativitet, som sidder i husets – sygehusets – vægge, lader menneskekroppene få lov til at bebo værelserne på en god måde. Det vil sige, om kroppen får lov til at være sansende til stede i rummet, og om den får lov til at modtage indtryk, som kan erfares som livsopbyggende midt i smerten og lidelsen, eller om sygehusenes rum fratager menneskekroppene denne mulighed” (Martinsen 2005: 139).

Hospitalets rum bærer altså en normativitet, som familierne er nødsaget til at underlægge sig. Familierne må derfor indordne sig under bestemte regler for, hvad man må og ikke må i de rum, de skal leve i.

”Jeg plejer faktisk at stille rigtig mange spørgsmål ved mange ting sådan i mit liv og i min hverdag. Men når jeg er herinde, så er det sådan: ”Undskyld må jeg lige have lov, undskyld må jeg ...”. Man bliver sådan en kæmpestor undskyldning for sig selv, fordi man ”åh nej, og de er også så stressede i forvejen, og bare de passer mit barn, så må jeg jo overleve uden mad i 3 dage, hvis det er, jeg ikke kan få hentet noget.” Ja, sådan bliver man lidt ”Altså der er ikke nogen, der passer på mig, det er der ikke. Altså det er også mit barn, de skal fokusere på og passe på” (...). Altså jeg sendte nogle helt modstridende signaler, tror jeg, fordi jeg undskyldte ALTING: ”Undskyld må jeg bede om en natkjole til min datter, undskyld må jeg bede om en vaskeklud, undskyld hvor kan jeg finde, undskyld!”. Jeg tror, jeg har sagt undskyld 70 millioner gange derinde.” (Interview 1)

Nogle familier føler sig meget påvirket af at skulle tilpasse sig disse rammer og oplever det som en slags umyndiggørelse og en svækkelse af deres integritet. Denne følelse udløses primært af, at begge forældrene ikke kan overnatte sammen med deres barn, og at familierne må dele sengestue med en anden familie. Men også mindre ting som tøjvask, madindkøb, madlavning, afspritning, gå ud med skraldespanden, tømme opvaskemaskine og at skulle dele puslebord med andre familier, er med til at udløse denne følelse.

Reglerne og normernes funktion er at få familierne til at tage hensyn til hinanden. Men som tidligere beskrevet kan det være meget svært for familierne at tage hensyn til andre, når de selv står i en krisesituation og er præget af mange forskellige følelser, som hele tiden går op og ned. Nogle forældre har meget svært ved at tilpasse sig de forskellige normer og bliver direkte vrede over ikke selv at have styr på situationen.

”Hospitalet skal passe på med at bestemme, hvornår man skal i gang igen, fordi man er helt ude og svinge i den dybeste krise, og så kan man ikke komme langt i sit liv, før man selv ligesom er klar til at lande på benene. Og det kan godt være, at der lige skal gå en uge, inden man skal til at vaske tøj eller et eller andet. Jeg tror, det ville være farligt, hvis man siger: ”Jamen du skal selv tage vare på dig selv, du skal selv sørge for mad, for din kontakt til omverdenen og ting og sager.” For det magter man simpelt hen ikke i den første periode.” (Interview F1)

”Jeg har prøvet at ligge inde, og i løbet af en uge er vi blevet flyttet 4 gange, for så er der kommet et nyt barn, der skulle ind, og så passede det bedre med dem vi lå sammen med. Det synes jeg er ubehageligt. Rigtig ubehageligt. Du skal pakke alt, hvad du har liggende i skab og rundt om, og du har rigtig meget, når du har været der længe, og flytte ind på en anden stue og tilbage igen dagen efter - eller måske samme eftermiddag. Jeg synes, det godt kan stresser dig. Det kan gøre mig rigtig ked af det. Og irriteret og vred. Og jeg kommer hele registret igennem, jeg bliver virkelig sådan: ”Nu vil jeg bare have lov at være mig selv og lukke døren og sige, nu vil jeg have hende til at sove, hvis hun vil ligge oppe på maven af mig og sove hele natten og ligge og småklynke, så skal hun have lov til det!”. Uden at vi forstyrres en anden eller bliver forstyrret af en anden.” (Interview F5)

Ovenstående viser, hvordan rammerne påvirker familierne, og hvordan det virker forstærkende i en krisesituation, hvor det stabile, trygge og sikre søges.

Når det ikke opleves som muligt at finde det stabile, trygge og sikre, opfatter forældrene det som at omgivelserne udøver modstand, og de udvikler en følelse af afmagt. Afmagtsfølelsen i ’den hvide hospitalsverden’ kan beskrives med filosofen Greves ord:

”Når stedet øver modstand, mærker vi ganske tydeligt, at vi stilles over for en afmagt, som løsriver os fra det samfundsmæssige livs rangorden, og at alle liv ligner hinanden. Mennesker, som lever i vidt forskellige verdener, lander efter at have gledet på isen på gaden i nøjagtig samme fysiske verden, nemlig på rumpen” (Martinsen 2005 :136).

Når familierne er i en krisesituation, hvor de ikke føler sig hjemme og lever med en konstant bekymring for det hjertesygte barn, er rammerne altså med til at skabe afmagtsfølelser hos forældrene til de hjertesygte børn. Rammerne konstruerer afmagt, og flere af familierne påpeger, at det er vigtigt, at hospitalet er bedre til at forklare familierne, hvilken kultur de har, og hvad der forventes af familierne - eventuelt på skrift.

"Afmægtig Og det lammer mig, og det gør mig vred. For det gør, at jeg fra at have et liv, hvor jeg har sådan rimelig meget styr over, hvad jeg vil, og hvornår jeg vil ting - hvis jeg vil have rødvin, så vil jeg have rødvin, og hvis familien vil sådan, så gør vi det - til at nu skulle jeg gå ud og spørge om lov til ditten, dutten, datten." (Interview F4)

"Hvad det er for en kultur, man forventer, der skal være. Jeg har sådan set været derinde, fordi min søn er syg, jeg har sådan set ikke været der for at vaske op og rende og rydde op efter en masse andre mennesker." (Interview F1)

Rum og strukturer skaber en kønnet arbejdsdeling

Hospitalet støtter ikke op om familierne, så de bedst muligt kan håndtere indlæggelsesforløbet.

Rammerne på hospitalet er med til at bryde familiens struktur som en helhed, og i stedet skabe en u hensigtsmæssig kønsdeling i familierne, hvor mor oftest bliver på hospitalet og tager sig af det hjertesygge barn, mens far må blive hjemme og tage sig af de andre søskende – og eventuelt tage på arbejde.

"Nu har vi prøvet lidt af hvert, synes jeg. Så er det enormt vigtigt at være to forældre. Det siger de jo gentagne gange derude, at det er rigtig godt, I er der begge to, fordi som familie er det rigtig godt, at I begge to hører det her, og I er sammen om at beslutte, hvad skal der ske." (Interview 6)

"Man kan også sige, at de rammer, der er nu, de er med til at skabe en yderligere stresset situation for forældrene, fordi man ikke kan være to om opgaven." (Interview F4)

"For mit vedkommende er det et kæmpe, kæmpe ønske, at begge forældre kan være der, ja et kæmpe ønske, for det selvfølgelig også vil give problemer, når man har søskende derhjemme. Men jeg har bare efter intensiv haft tre døgn med voldsomme abstinenser. Så kan det godt være du tænker. "Nå, men jeg kan også ringe ned og vække ham nu, og så vi skifter nu." Men hvad så med i morgen tidlig, altså hvornår er det, jeg helst vil have, han er der? Er det i morgen tidlig, eller er det nu, eller hvornår er det? (...) Man har bare den: "Nå men du kan også lige ringe ned og vække ham, og så vi skal skifte der midt om natten, og de to andre, de skal lige ligge alene eller ... ". Du gør det bare ikke, du skifter ikke om natten. (...) Så gik jeg ned og sov om dagen i stedet for, men det var bare nogle rigtig hårde timer: 12 timer om natten eller 8 timer om natten, eller hvad det nu var, hvor hun bare skreg hele tiden, og der var bare no mercy, han kunne bare ikke få lov til at være der." (Interview F5)

Familierne oplever ikke opsplitningen som hensigtsmæssig. Det erfarer ikke som hensigtsmæssigt, at far ikke har fuld mulighed for at deltage i plejen af det hjertesygge barn. Mor står alene i vigtige akutte situationer, som far erfarer, at han også bør være en del af. Hospitalets struktur med fælles sygestuer sætter rammer for overnatningen. Rammerne skaber uintenderet konsekvenser hos familierne. Når kun én person må overnatte, vælges mor ofte som den overnattende. Familierne følger her et traditionelt kønsmønster med mor som den omsorgsgivende, der sidder ved sengekanten, og far som den forælder, der opretholder kontakten til den ydre verden; hjemmet og det samfundsmæssige liv.

Der er selvfølgelig familier, som aktivt vælger at bryde de mere traditionelle måder at håndtere indlæggelsen på. Disse familier gør det meget bevidst og reflekteret, både fordi mor også har et vigtigt job, og fordi mor giver udtryk for, at hun også har brug for at komme væk fra hospitalet.

Men fælles for familiernes erfaringer er, at de gerne vil have mulighed for at vælge at være der i fællesskab. Familierne oplever derfor, at det i højere grad er hospitalet, der sætter rammer for deres familieliv, end det er deres eget frivillige valg.

“Jeg synes, at det er mægforkert, fordi igen med os - vi havde ikke brug for at blive splittet på nogen måde, vi havde faktisk ikke lyst til, at nogen af os skulle forlade vores datter. Så det var også sådan noget med, at det var lige før, vi blev uvenner, for der var ingen af os, der kunne magte at gå fra hende. For hvad nu hvis der skete noget? Hvordan kom vi hjem? Hvordan ditten og datten? Det er hele tiden de der unødvendige spørgsmål i stedet for bare “vær her, hvis I har lyst”. Fordi det ville give en ro, hvis vi kunne få lov: “Nå men nu er der ro, så kan du køre hjem.” Hvis man selv fandt ud af det. Men andre planlægger egentlig ens tid, og det er umenneskeligt - ganske umenneskeligt - at man ikke kan få lov at være forældre for sit barn og tage bestemmelse om, at nu er jeg altså her, at det er ganske naturligt. For det er det lige pludseligt ikke: Det er ikke naturligt at være forældre for sine børn, hvis man skal bede om tilladelse til banale ting. (...) Det er jo at umyndiggøre forældrene.” (Interview F4)

“Jeg ved ikke, om det bare er mig, der har det sådan, men jeg tror, at det er svært som mor at være den, som så ikke er der. Jeg tror, at moderen har det værre med ikke at være der, end faderen har, og derfor tror jeg tit, at det er moderen - at det næsten altid er moderen - der er der.” (Interview F6)

“Jeg tror på, at det er fordi, de (fædrene) er utrygge (...) vi har været der hele tiden, det har de ikke, de har jo ikke haft muligheden, som vi har haft med at være der. Det tror jeg nemlig har en positiv virkning, at man kan være der. Det siger de også inde på sygehuset, de vil foretrække, at begge forældre er der, men faciliteterne er bare ikke til det.” (Interview F5)

Materialet viser endvidere, at opsplittningen af familien i sygdomsperioden under indlæggelse påvirker samlivet i parforholdet. Adskillelsen, især om natten, påvirker parforholdet: Forældrene er i en svær situation, hvor de er bekymrede og ulykkelige. Derfor har de ekstra stort behov for at være sammen og støtte hinanden, så de bedst muligt kan bearbejde den svære situation og deres oplevelser. I den sammenhæng er den fysiske nærhed også vigtig for forældrene. Mange forældre oplever derfor, at indlæggelsesforløbet tager hårdt på parforholdet.

“Vi har også kunnet gå fra vores barn og sige: “Nå jamen hun sover lige nu, og så må vi lige gå en tur ned og spise sammen eller et eller andet.” Men det er jo ikke et parforhold, altså det er et forsøg - jamen det er det, for et parforhold handler også om at ligge tæt. Det handler også om at holde i hånd. Og det handler også om at kysse hinanden, når det passer. Eller så mange andre ting. Eller det handler om at ligge med et barn imellem sig. Og det kan man bare ikke. Men for mig er det meget vigtigt: Jeg har meget, meget svært ved at gå i seng og ikke vide, at min udkårne ligger ved siden af mig. Eller at en af mine unger kan kravle op i sengen hos mig Altså jeg føler mig ensom på en eller anden underlig måde. Og det er ikke et parforhold - det er ligesom om, der går noget i stykker, og du skal kæmpe bagefter for at få det op igen. Efter du har været væk længe, så skal du vænne dig til igen at ligge sammen. (På hospitalet) der mangler nogle lyde, der mangler ... det er ikke kun, når du sidder der, det er også om natten, det er også på andre tider, det er også, når manden er langt væk og det er dag, og der sker et eller andet. Det er også den akutte situation, den her med, at nu sker der noget akut, op og have røntgenfotoferet kl. halv ti om natten eller et eller andet. Og du kan ikke få nogen ind så hurtigt.” (Interview F5)

Familierne skal ligefrem reetableres efter længerevarende ophold på hospital, hvor mor har været den indlagte, og far har fungeret som pendler mellem hospital, hjem og arbejde. Det erfares ikke altid som lige let.

- Forældrene skal tage sig af mange differentierede opgaver ud over at tage sig af deres syge barn, når de er medindlagt. Overordnet set er faciliteterne ikke optimale i forhold til, at både mor og far ligeligt kan tage del i plejen.
- Problemstillingen vedrørende rumregimet på hospitalerne handler i høj grad om sammenstødet mellem arbejdsplads og familieliv. Hospitalerne er i høj grad en arbejdsplads, og det skal de blive ved med at være. Men det er også vigtigt, at de er et hjem for familierne i den periode, det hjertesyge barn er indlagt. Et hjem er et sted, hvor der er tryghed og ro. Som forholdene er nu, erfarer familierne, at der er alt for mange forstyrrende elementer i familiernes tilstedeværelse på hospitalerne til, at rammerne kan tilbyde den tryghed og ro, som familierne har behov for.
- Hospitalsmiljøet erfarer som klinisk og ufleksibelt i forhold til de individuelle behov, familierne har.
- Der kræves meget af de indlagte familier. De skal forholde sig til meget andet udover deres barns akutte situation. Det kommer især til udtryk, når familier skal dele rum med andre familier, der også er i en krisesituation. Familierne erfarer, at det er uoverskueligt at forholde sig til andres situation, når de er så tæt på. For at aflaste situationen kræves rum, hvor familierne kan få ro til at bearbejde deres tilstand.
- På hospitalerne er der normer for, hvad man kan, og hvad man ikke kan som familie. Mange familier kan ikke gennemskue disse regler og vælger derfor at leve i en nødtilstand, både hvad angår søvn, mad, renlighed osv. Dette er med til at skabe en yderligere stresset situation for familierne. Flere familier føler en form for afmagt over situationen.
- Hospitalets normer for hvordan familierne kan leve under indlæggelsesforløbet påvirker også parforholdet. Mange familier oplever, at de ikke får mulighed for at være sammen, når de skal træffe vigtige beslutninger, eller når de bare har behov for hinanden. Dette påvirker familiens integritet, og det bliver oftest først muligt at bearbejde dette, når familierne kommer hjem fra hospitalet. Derudover sker der en eksklusion af faderens deltagelse i forløbet, da det oftest er faderen, der må blive hjemme og holde sammen på resten af familien eller fortsætte sit erhvervsarbejde under indlæggelsesforløbet.
- Den kønnede arbejdsdeling, som de fysiske rammer er medskabere af, giver en uhensigtsmæssig arbejdsdeling i familierne, som ikke er tidssvarende i vore dage, hvor der er meget fokus på vigtigheden af, at begge forældre tager del i deres barns opvækst.
- Flere forældre fortæller, at det har påvirket deres psykosociale helbred at være på hospitalet. Kun få familier er blevet tilbudt psykologhjælp under indlæggelsesforløbet, selvom de har haft større eller mindre sammenbrud under indlæggelsen. De fleste familier er først blevet opmærksomme på, hvor stort et behov de har haft for professionel hjælp, efter de er kommet hjem igen, og mange venter i op til år, før de får taget hul på problemerne.
- Familierne tænker ikke på fysisk aktivitet, når de er belastede med hensyn til tid, ressourcer og samvær.

Når det hjertesyge barn bliver indlagt på hospital, er der forskellige regler for, hvilke muligheder far og mor har for at overnatte.

Natten op til en planlagt operation bliver barnet og en forælder indlagt på sengeafsnittet (A7 på Skejby Sygehus og 4144 på Rigshospitalet).

Hvis det indlagte barn er et spædbarn, der skal opereres lige efter fødslen, kommer barnet på Rigshospitalet først til neonatalafdelingen, hvor det ligger på en stue med plads til fem spædbørn. Her kan forældrene overnatte på enten patienthotellet eller Ronald McDonald Huset (hvis der er plads), eller mor kan eventuelt få et delt forældreværelse på afsnittet.

På Skejby Sygehus indlægges de hjertesyge børn på intensivafsnittet efter fødslen, og mor og far kan overnatte på patienthotellet eller i pårørenderum.

Efter operationen kommer barnet på intensiv, hvor det som regel ligger på tosengstuer med fuld overvågning af sygeplejersker. Her kan forældrene være tilknyttet patienthotellet eller pårørenderum (Skejby Sygehus) eller Ronald McDonald Huset (Rigshospitalet), hvis de bor langt fra hospitalet eller har flere børn.⁵

Det vil sige, at forældrene ikke har mulighed for at overnatte sammen med barnet i den første fase af indlæggelsen, men tilbydes overnatningsmuligheder andre steder på hospitalerne.

Når intensivforløbet er overstået, bliver barnet overflyttet til sengeafsnittene, hvor det er indlagt sammen med enten mor eller far. Hvis den anden forælder også gerne vil være på hospitalet under forløbet, er det muligt at få et rum på patienthotellet, i Ronald McDonald Huset (Rigshospitalet) eller et pårørenderum (Skejby Sygehus).

Man kan dog ikke være sikker på at beholde rummet under hele forløbet, da pårørende til de mere akutte indlæggelser prioriteres først. Den forælder, der ikke er indlagt sammen med barnet, er derfor nødt til at henvende sig hver dag for at få at vide, om det er muligt at beholde et rum til at overnatte i.

Da Skejby Sygehus og Rigshospitalet er landsdækkende hospitaler, kommer der familier fra hele landet, hvilket betyder, at nogle familier bor langt fra hospitalet, og derfor ikke har mulighed for at tage frem og tilbage. Derfor vælger nogle familier kun at have den ene forælder på hospitalet under hele forløbet.

Andre familier har søskende at tage hensyn til derhjemme og vælger derfor at få deres hverdag til at fortsætte med at være så normal som mulig, ved at lade enten mor eller far blive hjemme.

De familier, der ikke bor så langt fra hospitalet, kan vælge løsningen at pendle frem og tilbage fra hospitalet.

Variationerne er mange, og familiernes sammensætning og behov er meget individuelle.

Men alle familier er påvirket af hospitalernes overnatningsmuligheder og må mange gange inddrage nærmeste netværk for at planlægge og strukturere indlæggelsesforløbet bedst muligt. Fælles for alle familier er ønsket om at kunne overnatte sammen som familie under hele indlæggelsesforløbet.

5. Ganske få af de interviewede københavnere familier har haft mulighed for at overnatte i Ronald McDonald Huset. De tilbydes i stedet patienthotel eller andre hoteller i byen, eller de kører til og fra hospitalet og hjemmet.

I det følgende beskrives de oplevelser, familierne har af overnatningsmulighederne under hele indlæggelsesforløbet, med særlig fokus på forløbet på intensiv og perioden på sengeafsnittene.

Intensiv

De hjertesygge børns intensivbehandling har forskellig varighed. Nogle børn er kun indlagt en dag, mens andre er der i flere uger.

Forældrenes oplevelse af intensivforløbet er præget af hjertesygdommens sværhedsgrad og af deres individuelle behov for at være i nærheden af barnet, mens det ligger på intensiv.

En del forældre udtrykker et behov for at kunne overnatte sammen med barnet, mens det er i intensiv behandling. Samtidig har sygeplejerskerne gode argumenter for, at forældrene ikke bør opholde sig i intensivrummene om natten.

Argumenterne handler om, at børnene ofte ikke er ved bevidsthed, samt at det er godt for forældrene at få talt sammen og sovet nok, inden de selv skal passe barnet på sengeafsnittet. Derudover er det også et argument, at det letter sygeplejerskernes arbejdsrutiner, hvis forældrene ikke er i nærheden.

Disse argumenter føles acceptable for nogle forældre, mens andre forældre føler, at de ikke kan gå fra deres barn. Derfor vælger de at sidde på en stol hele natten, også selvom det betyder, at de ikke får søvn.

”Ja, jeg kan slet ikke de der ting med ikke at sove sammen med hende, når hun er i de der svære situationer. (...) De ville også have kostet mig ud allerførste gang, hvor vi var her, hvor hun var 4 dage gammel, da hun blev opereret første gang. Der ville de også have kostet mig over på patienthotellet. Og der sagde jeg bare: ”Det kan I glemme, jeg skal bare have en stol her”, og det var altså nede på neonatal. ”Nej, men altså og nej og det var, nej!”. ”Jamen så sætter jeg mig på gulvet, jeg går ikke fra hende!” ... altså (griner). Der knækkede det simpelt hen for mig, det kunne jeg simpelt hen ikke forholde mig til, og jeg havde det nøjagtigt lige sådan, da hun var 1 år. Jeg hadede, at jeg skulle gå fra hende (...) min mand han havde punket mig i flere dage for enten at gå over på hotellet, altså gå ud af stuen og gå væk og få hospitalet sådan bare en lille smule rystet af og prøve at få noget søvn. ”Nej, jeg skal ikke sove, bare hold kaje, jeg skal ikke sove, jeg skal bare være her, ikk’!”. - Altså moderen her bestemmer selv.” (Interview 1)

”Jamen, jeg tror ikke, det havde gavnet hverken os eller vores søn, hvis vi havde været der, det tror jeg ikke. (...) selv om man godt bagefter kunne tænke, at det var egentlig utroligt, at vi kunne sove så godt den nat, som vi gjorde. Men det var også igen fordi vi følte, at han havde det godt, ikke også. Og at de ville ringe, hvis der var noget. Så jeg tror egentlig måske, at det var godt nok, at vi kunne få den nattesøvn, selv om det kun var den ene nat ikk’. Og så bagefter (...) så var man rimeligt frisk til alt det, der så kom bagefter, hvor han virkelig havde brug for, at vi var der hele tiden.” (Interview 7)

Flere forældre fortæller, at barnets alder har betydning for barnets behov for forældrenes tilstedeværelse på intensivafdelingen i løbet af natten. Forældrenes erfaring er, at det er lettere at forlade et spædbarn end et ældre barn, der selv kan udtrykke behov for at have mor og far i nærheden.

Nogle forældre har lovet deres barn, at de vil være der, når barnet vågner, mens andre forældre bare har behov for at støtte børnene med deres nærvær, fordi det

er uvist, hvor meget barnet kan registrere, mens det ligger i respirator. Andre forældre har meget svært ved at forlade et spædbarn på intensivafsnittet, fordi de endnu ikke har haft tid til at være sammen med barnet.

“(...) når man kommer ind og har et barn, der er meget ked af det og der har en vis alder, så kan det være enormt hårdt at gå fra det barn. Men på den anden side så har jeg det også sådan, at sygeplejerskerne skal også have lov til at lave deres arbejde, og der sker mange ting på en intensiv afdeling. Man har også godt af at komme ud og få luft, så jeg vil sige, at halvdelen eller mange procent af dem har selvfølgelig stor brug for at skulle sove der, det vil være rigtig godt, og (...) jeg kan da huske, at vi har da haft nogle dage eller nætter, hvor vi virkelig har haft brug for at være tæt på vores barn. Hvor vi bare har siddet ved siden af.” (Interview 6)

“Jeg vil sige det sådan, at jeg tror, det der behov man har for at være der eller ikke at være der, det er i hvert fald min oplevelse, at det forandrer sig sådan gennem tiden. Jo ældre børnene bliver, jo mere vil man gerne være der. (...) Men nu her, der vil jeg altså sige, at når hun skal det igen, så vil hun aldrig nogen sinde få lov til at være der alene. Udover når vi bliver smidt ud deroppe, så vil jeg få min far eller min mor eller en eller andet til at være deroppe i de timer om natten, så vi skiftes om det eller et eller andet, fordi det ville jeg aldrig kunne. (...) det er i hvert fald fra min side et ønske, der er blevet stærkere og stærkere, det med at jeg skal være der så meget som muligt selv, også hvis hun vågner, og der ikke er nogen, hun kender.” (Interview F6)

“(...) hvor vi senere hen er blevet henvist til patienthotellet langt uden for hospitalet, så vi bor sådan nærmest i området, så vi kunne lige så godt køre frem og tilbage til hospitalet hver dag, som vi gjorde, mens vores søn var indlagt på intensivafdelingen tredje gang. Det var selvfølgelig lidt stressende og ikke optimalt, og en konsekvens af det har været, at vores søn har haft nogle traumer af den indlæggelse, og han siger: “Mor og far var der ikke”, for han kan huske, at vi ikke var der om natten: “Der var kun sygeplejersker, helt alene”, siger han. Og det ville jo aldrig være sket, hvis vi kunne have fået et rum inde ved siden af eller sådan noget. Så kunne man jo have klaret det meget bedre og været meget mere til stede, for vi var der både dag og aften.” (Interview F1)

“Jeg ved ikke, hvad hun mærker, og jeg ved ikke (...) hvor meget man registrerer, når man er langt væk. men JEG har det dårligt med at gå, for på det tidspunkt, hvor hun slår øjnene op, så vil jeg gerne være det første, hun ser. Sådan har det også været de gange, hun er blevet bedøvet og er vågnet op igen - jeg vil gerne være den første sammen med min mand, som hun ser. Hun skal ikke slå øjnene og sige: “Mor, hvor er jeg henne, hvem er alle de mennesker?” (Interview 1)

Nogle forældre oplever det således meget svært at forlade deres barn, når det ligger på intensiv. De er bevidste om, at barnet potentielt kan dø, og de ønsker ikke, at barnet vågner i omgivelser uden tilstedeværelsen af mor og far. Forældre kan opleve adskillelsen fra barnet som et psykisk overgreb. Det er for mange forældre ikke meningsgivende at forlade barnet i en krisesituation. De fysiske rammer, som ikke åbner mulighed for overnatning i nær tilknytning til barnet, erfares af forældrene som en begrænsning/barriere i systemet. De får ingen valgmulighed, og der tages ikke hensyn til de individuelle behov.

Når forældrene sover på patienthotellet, i pårørenderum eller i Ronald McDonald Huset, kan de forældre, der har det fint med ikke at være på intensivafdelingen i

løbet af natten, fortælle, at denne del af indlæggelsesforløbet har været den mest rolige, fordi der har været tid til at få sovet og talt sammen om følelser vedrørende barnets indlæggelse.

Alle forældre er dog enige om, at afstanden til intensivafdelingen har betydning. Den føles lang, når barnet er vågnet og græder og kalder på mor og far om natten.

”Du må ikke være der i døgndrift, du bliver jo sendt ud i de der situationer. Om natten bliver du også sendt hjem eller på hotelværelse, og så ringer de. Og (...) de er gode til at ringe, hvis der er noget. Altså da jeg oplevede, at min datter vågnede, og bare hun lige peb, så skyndte de sig at ringe over til os: ”Nu er hun vågen, vil I komme?”. Og så løb vi over - der er langt (griner) midt om natten, og jeg havde det meget dårligt, (der var) bælgmørkt ovre ved Fælledparken, og (...) man hører så meget, ikk’ - altså det er rigtig grimt at skulle gå ude i mørke. Vi blev enige om, at vi ikke skulle gå over begge to, for det kunne være, vi var nødt til at afløse hinanden, så jeg gik alene derover. Det havde jeg det ikke godt med. Og så skal man hele vejen udenom (hospitalets bygninger, for) det er ikke alle dørene, der er åbne.” (Interview F5)

”Helt ovre ved Fælleden (...) der er åbenbart sådan nogle lejligheder. Og det var meget hårdt for mig at skulle gå den lange vej, for jeg var gravid og fordi - altså, det var tungt, ikk’. Jeg havde ikke lyst til at gå derover, altså jeg havde ikke lyst til at gå fra hende. Jeg vidste jo godt, at der sad to fantastisk søde sygeplejersker og holdt øje med alt, hvad der skulle holdes øje med og konfererede med lægerne, (...) men jeg følte mig totalt amputeret.” (Interview 1)

Sengeafsnittene

Forældrenes meninger om opholdet på sengeafsnittet præges især af, at det ikke er muligt for begge forældre at sove sammen med barnet, samt at værelserne skal deles med en anden familie. Der er så meget uro, at mange forældre oplever, at det ikke er muligt at få sovet.

Det at skulle forholde sig til en anden familie, når man lige har fået sit barn tilbage efter en operation, opleves også som meget hårdt for alle familierne.

”(...) forrige gang jeg var indlagt, der lå jeg på stue med en, der bare snorkede HELT vildt, altså jeg fik bare ikke lukket et øje simpelt hen. Hun snorkede SÅ højt, altså (...) jeg kan jo ikke gå over og begynde at stå og sige: ”vend dig lige om ikk’”, det kan jeg jo ikke, vel? (...) Og der foregår alvorlige ting, så der er meget rend og bippen og dutten i løbet af natten, og de der dørstopper, de lukker ikke ordentligt, så hvis sygeplejerskerne kommer ind og lige skal kigge, så står døren åben, når de er gået ud igen.” (Interview 2)

”Ja, og der gik det op for os, at der kunne faktisk ikke være 4 senge (på stuen) - der kunne ikke være 2 børnesenge og 2 voksensenge, der kunne knap nok være en madras ved siden af. Så moderen lå hos ham i hans - hun tog så en voksenseng ind til ham i stedet for børnesengen, og så lå de to i en, og hun sov faktisk ikke. Der var en baby ved siden af, han sov næsten heller ikke, det var derfor, hun ikke sov. Så det var en skidt nat.” (Interview 4)

”Ja, jeg har også nogle nætter, hvor jeg har ligget på (lege)stuen med min datter (griner lidt), (...) - så har hun ligget i klapvognen, og så har jeg siddet der og sovet. Det er der også adskillige andre, der også gør, simpelt hen tager Fordi man ikke kan sove, hvis det er en urolig en, man ligger ved siden af eller noget, og ens eget barn måske ikke kan sove.” (Interview 3)

"(...) hvis man skal sove sammen med andre, altså jeg sov i hvert fald ikke. Jeg ved ikke, om hende den anden mor har sovet, det har hun nok ikke, fordi hun skulle op hver tredje time og give mad. Altså, jeg tror ikke, der er nogen af os, der har sovet meget de nætter. Vi kan godt se på hinanden om morgenen, sådan at "nå jeg tror lige, jeg går i bad engang for at se, om jeg kan få den der sandkasse ud af øjnene, ikk'". Men det er svært, jeg ved ikke, hvem der kan sove sammen med fremmede mennesker, uden at man hører alting:" sker der noget, er det min pige, er det din pige." (Interview 1)

"Jeg kan også huske dengang, vi var indlagt med min søn, og så var vi lagt på stue med nogen, hvor barnet græd utrolig meget, og det var simpelt hen så forstyrrende for en selv. Og nogle gange har mit barn grædt helt vildt - forstår du, hvad jeg mener. Det er i virkeligheden en ekstra belastning at være to, også fordi der er gråd, og når der er nogle ubehagelige ting, og barnet (siger) "Nej, nej, nej, jeg vil ikke" - eller (hvis) naboen (gør) - barnet bliver jo også selv, det lille barn, hvad sker der her, ikk'. Så det er igen et argument for, hvorfor der skal være enestuer." (Interview F1)

Hvor skal vi sove i nat?

"Man skal hele tiden kæmpe om, hvor skal du nu sove i nat." (Interview 6)

Den forælder, der ikke er indlagt med barnet, kan få et værelse på enten patienthotellet, Ronald McDonald Huset eller i et pårørende rum. Det er oftest moderen, der er indlagt med barnet, og far, der enten sover hjemme (hvis familien bor tæt på hospitalet) eller sover et andet sted på hospitalet.

Reglerne for at få et værelse som pårørende er præget af, at hospitalerne ikke har stor nok kapacitet til alle pårørende: Reglerne er, at man hver dag skal henvende sig i receptionen, for at få at vide, om der er et ledigt værelse om natten. Det vil sige, at alt skal pakkes sammen hver morgen, og først senere på dagen kan det afgøres, om der er et ledigt rum. Denne ordning er med til at skabe utryghed og unødigt stress hos forældrene.

"Men så skete der så det, at når man ikke har et barn på intensivt, så har man ikke automatisk lov til at bo på patienthotellet. Det var forfærdeligt i vores tilfælde, for det betød jo, at hver dag klokken 11 blev vi smidt ud af patienthotellet, og så kunne vi få at vide klokken 3, om der eventuelt var en plads. Og nogle dage kunne de ikke sige det før klokken 11, dvs. alle tingene skulle pakkes ned. (Interview F6)

"Men jeg synes det største problem - når man er der i længere tid - det er det der med, hvor man skal bo henne af. Det er noget af et show, fordi på Skejby skal man henvende sig i hotellets reception inden klokken 11, og så er det ikke sikkert, at der er værelse. Så kan man pakke sine ting og tage dem med ned på afdelingen, og så kan man komme tilbage senere på dagen. Så kan det godt være, der er et værelse (...) Jeg kan da huske, jeg før har sovet i undersøgelsesrum osv., hvor jeg bare har taget en sovepose med og sagt: "Jeg er altså ligeglad, jeg lægger mig bare og sover, jeg gider ikke høre på det, jeg skal sove, jeg er træt!". Jeg har også hørt om nogen, der har sovet i campingvogne nede på parkeringspladsen, ikke også (griner), jeg synes virkelig, at så er man altså derude, hvor det er psykisk. Altså at man kan forlange, at folk, hvis de ikke kan det ene, så må de selv finde ud af, hvad de så gør." (Interview 6).

”Jeg var jo så indlagt med min søn oppe på A7, og min kæreste han var så nede på patienthotellet. Heldigvis næsten hele tiden kunne han få lov til at være dernede, men det var det samme: hver dag kom han med sin taske op og vidste ikke, om han kunne være der næste dag.” (Interview F6)

DELKONKLUSION

- På intensiv handler det især om, at der er et behov for, at forældrene skal kunne vælge at være hos barnet hele tiden, hvis barnet eller forældrene har behov for det. Der er her et dilemma mellem familiens behov og sygeplejerskernes behov. Mange forældre synes løsningen kan være, at det er muligt at sove lige i nærheden af børnene, fordi afstanden til patienthotellet, pårønderum og Ronald McDonald Huset føles uoverskuelig. Det tager fx noget tid at komme frem om natten, når der ringes efter forældrene på patienthotellet.
- Forældre kan opleve adskillelsen fra barnet som et psykisk overgreb, og de gives ingen mulighed for selv at vælge, om de vil forlade deres barn, hvis de ønsker at sove.
- Hvis forældrene overnatter i hjemmet, er der endnu længere vej til intensivafsnittet i tilfælde af kriser hos barnet. Det stresser forældrene at vide dette.
- På sengeafsnittet bliver søvnen - hos både det indlagte barn og den medindlagte forælder - påvirket af, at rummene deles af to familier. Børnene er syge og ofte kede af det, så der er både gråd og snak, som gør det umuligt, at de indlagte kan få sovet ordentligt.
- Ordningen på patienthotel, hvor den overnattende forældre om morgenen ikke kan være sikker på at have et værelse næste nat, påvirker alle familier. Det er med til at gøre familierne yderligere frustrerede.
- Løsningen på problemstillingerne synes at være et familierum, der følger det indlagte barn under hele indlæggelsesforløbet. Det lader til, at hospitalspersonalet bruger unødigt meget tid på logistik i forhold til at placere familierne i de forskellige lokaliteter. Derudover er det med til at gøre familierne ekstra trætte, bekymrede og stressede, når de ikke får sovet ordentlig. Eller når de ikke ved, om de har et sted at sove om natten.

Dette resultat afsnit er afgrænset til at vedrøre familiernes sociale netværk. Det fokuserer på, hvordan det fysiske hospitalsmiljø giver de indlagte familier mulighed for at modtage besøg af familie og venner.

Resultat afsnittet beskriver i mindre grad de muligheder, som de indlagte familier har for at etablere nye kontakter familierne imellem, og hvorvidt familierne orker det.

Afsnittet er delt i to hoveddele. Den første del handler om det behov for hjælp og støtte, som familierne giver udtryk for, at de har. Den anden del handler om, hvorvidt der er plads til besøgende, der kan give de indlagte familier denne hjælp.

Behov for det sociale netværk

Familierne giver udtryk for, at de under indlæggelse har brug for hjælp fra familie og venner for at kunne mestre indlæggelsen. Hjælpen har både psykisk, social og praktisk karakter. Gennemgående har de behov for hjælp fra forældre generationen, og specielt for at bedstemødrene giver en hånd med.

Forældre generationen til de indlagte familier hjælper på flere måder. Nogle laver mad til familierne, nogle går på indkøb, og nogle henter og bringer fx vasketøj. Da familierne ikke kan være indlagt med søskendebørn, bidrager flere fra forældre generationen også med at passe søskendebørn i hjemmet og med at opretholde hjemmet mht. rengøring og lignende.

Det sociale netværk er også vigtigt for familierne som adspredelse. Forældrene til hjertebørnene giver udtryk for, at længerevarende indlæggelse påvirker humøret og det psykiske helbred, fordi man som forældre føler sig meget isoleret fra omverden. Samtidig med denne isolationsfølelse er det ofte svært at få overskud og energi til at etablere nye relationer blandt de andre indlagte forældre. Familierne har behov for at kunne trække på deres kendte sociale netværk: De har brug for de personer, som kender dem i forvejen, og som ved, hvad de skal gøre for at støtte op om familien.

Men familierne har individualiserede og forskellige behov for at have deres familie i nærheden under et længere indlæggelsesforløb. Nogle har familien boende tæt på, og de kan let komme forbi hospitalet jævnligt for at aflaste med indkøb, rent tøj, tage sig af søskende osv. Andre har slet ikke behov for familien, kan ikke overskue dem og vil først se dem, når de er hjemme igen. Atter andre har familie, der bor langt væk, og som kun sjældent kan komme forbi, men som så møder talstærkt op. Forskelligheden bunder i familiernes individuelle familiesammensætning og behov. Men for mange familier handler det endvidere om, at der er pårørende, som også har behov og følelser i forhold til det indlagte barn. Fx bedsteforældre, som gerne vil hjælpe og tage del i indlæggelsesforløbet.

”Min mor også - deres første barnebarn var også noget, de var jo helt oppe og køre, men de har også en sorg over, at han skal igennem det, og at vi skal igennem det. Så jeg tænker, altså at de har jo et eller andet sted også brug for at være der og også faktisk i deres tilfælde bakke deres datter op og ligesom altså ... og det var der bare ikke rum til!” (Interview F6).

”Jeg havde besøg hver dag, det havde jeg. Hvis ikke min mand kunne komme, så kom min svigermor eller min mor eller min søster eller min veninde. Altså der var hele tiden nogen ved mig, fordi jeg havde meget svært ved at være her. Jeg er ikke god til hospitaler i forvejen - jeg har et meget anstrengt forhold til det, og der var jeg ligesom presset yderligere af omstændighederne, så jeg var meget ustabil, vil jeg sige. Sådan følelsesmæssigt.” (Interview 1)

”Altså nu har vi så heldigvis ikke været der så længe, men jeg kunne da godt synes lidt, at det var et irritationsmoment, når folk gerne ville komme og besøge os. Men til gengæld var vi rigtig glade for den telefon, der var der, hvor man ligesom kunne sige: ”Så er det godt!” I stedet for at hele den københavnske familie tropper op med det hele, og ”ih, har vi det ikke hyggeligt, og nu skal vi sidde her og kigge på, hvor lille han er, og han er da ikke ret stor, og ih, han er da nok syg osv., og vi vil så gerne besøge jer.” Nej tak, vi vil godt have lov til at være os selv over vores sorg! Så vi har ikke haft behovet.” (Interview F5)

Manglende besøgsrum: Hvor går vi hen?

Paradoksalt nok er der mangel på besøgsrum på begge undersøgte hospitaler. På sengestuerne er der pladmangel, da der i forvejen er placeret to familier i hvert rum.

På sengestuerne ligger hjertebørnene desuden i behandling.

I hospitalskøkkenet, hvor familierne kan lave kaffe og te, er der heller ikke plads til besøgende. Hvis man som familie indtager køkkenet, optager man hele pladsen, så det gør man af gode grunde ikke ret ofte.

Legestuerne for børn er derfor de eneste steder, hvor familierne søger hen, når de modtager besøg. Men legestuerne er jo indrettede til de legende børn. Derfor har familierne dårlig samvittighed, når de indtager disse rum.

”Vi har brugt køkkenet, og så har vi brugt stuen, altså når vi har været der alene. Og så har vi brugt legestuen. Det synes jeg egentlig er dybt utilfredsstillende, for når man så har nogle børn, der gerne vil ud og lege, så ”nej, det kan vi ikke lige nu, fordi der sidder en familie, der har besøg, ikk’”. Så trækker man sig igen, og det er jo faktisk børnenes legestue for pokker ikk’? Altså helt ærligt! Men hvor skal man gå hen? Det er virkelig et dilemma, og virkelig nogle akavede situationer man er i, for hvor skal man gå hen for ikke at genere nogen? Altså for ikke at genere ens sengekammerat måske, eller ikke genere de børn, der godt kan komme ud af sengen og kan komme ud i legestuen og lege?” (Interview 2)

”Jamen der er ikke rigtigt noget sted, hvor du kan sætte dine gæster.

Altså jo, så måtte vi hente stole ind andre steder fra, men altså pladsen er trang. Men jo det hjælper helt sikkert på det, at man lige er der selv, fordi vi havde altså tit gæster, specielt i weekenden. I hverdagen ser man frem til næste weekend, så kommer der nogen. Så det hjælper altså med at holde humøret oppe. Men hvis man bor i Esbjerg, så kommer folk ikke sådan lige en time, altså.” (Interview F6).

”Jeg synes også, at det her med legestuen - nogle gange, hvis man har haft besøg, og man sad i legestuen med de besøgende, så kunne der komme en læge med en familie, der skulle tale sammen, og så skulle man ud. Og så står man lige pludselig der med sine forældre, eller hvem det nu er, og så - ja så kan vi gå ind i vores stue, men det er ikke så spændende at sidde derinde. Så generelt - til besøgende, der er slet ikke plads til det.” (Interview F4)

”Der er jeg også helt enig - altså jeg har ikke tænkt på det selv i forvejen, men nu hvor de andre siger det, så er jeg også enig. For mange gange har man set, at der er store familier, og selvfølgelig det er også fint nok, men kunne man ikke bare have nogen besøgstider, så man også vidste, at ok, det her tidspunkt er der rimeligt stille og sådan noget, for det kan hurtigt blive for meget, ikk’. Der er virkelig mange mennesker og søskende (nogle gange). Man kan selvfølgelig forstå - hvad hedder det: søskende og meget nære pårørende, ikk’. Kæresten og sådan noget. Men altså forældre, onkler og tanter og langt ude - der burde måske være nogle besøgstider.” (Interview F1)

”Ja, personligt er jeg nok ikke så meget for at begrænse besøgstiderne. Jeg synes, de bliver mere og mere åbne på hospitalerne. Men jeg tror sådan noget som, hvis man havde enestue, det ville være en fordel, fordi så kunne man sige, jamen så foregår det altså inde på stuen, hvis man har gæster eller noget i den stil. For det er jo et problem, at der ikke er ret mange pladser, hvis man kommer 10 personer. Så fylder det meget på sådan en lille afdeling, det gør det.” (Interview F1)

Mange forældre har behov for deres familie, men de føler, at de er nødt til at nøjes med korte besøg, fordi der ikke er nogen steder at opholde sig, og de besøgende ofte er i vejen for andre indlagte familier.

”Ja, man kan heller ikke være der, så man kan ikke rigtigt sidde og snakke sammen som familie. Der er ikke nogen steder, man kan fortrække hen, hvor man kan sidde og sige ”Så kan vi bare gå ind et andet sted og sidde og slappe af enten i en fjernsynsstue, eller hvad ved jeg” - der er ingenting, det er enten eller.” (Interview 6)

Besøgende på intensiv

”Og når der så kommer bedsteforældre og to børn, ikk’, og begge børnene vil gerne være der samtidig, og de vil gerne holde mormor i hånden, fordi mormor er ikke så ked af det, som mor er, og altså så bliver det sådan lidt anspændt. De kunne se det. Men helt klart - der kunne godt være lidt mere plads omkring en, ikk’” (Interview 3).

”(...)jeg synes faktisk, det var lidt irriterende, at der var to på hver stue egentlig, og det kommer jeg i tanker om nu. For når jeg fx var nede og sige godnat og gerne ville synge en sang eller sådan noget, så synes jeg ikke, det var særlig fedt at sidde og synge. For jeg er ikke specielt god til at synge - eller nynne for den sags skyld, og det ville jeg have gjort, hvis bare sygeplejersken var der - det havde jeg det fint nok med.” (Interview 5)

”Også når man sidder og snakker - han var jo væk, så når man snakker til ham, så er det sådan noget objektivt. Det synes jeg heller ikke altid var så fedt, når der sidder andre i samme situation, vel. Det synes jeg var hæmmende i hvert fald, kommer jeg lige i tanker om.” (Interview 5)

"Der er intet privatliv på intensiv, det er der slet ikke. Og der er en rend af folk hele tiden - der er uro. Der var de sene aftentider, når man sad deroppe, så det var faktisk rigtig rart, der var sådan forholdsvis ro. Men dagtimerne, de var frygtelige. Om natten sad vi der så ikke, fordi han lå der så længe og for det meste var væk." (Interview F4)

"Men ja, jeg ved ikke, hvad det kan være, fordi man har jo stakkevis af bøger med, og der er jo også, så man kan sætte en videofilm på inde på værelset. Men igen, hvis man ikke er der alene, kan man ikke tillade sig at bestemme over fjernsynet. Så der er mange ting, der bliver gjort besværlige af, at man ikke har et værelse selv, for så kunne du også invitere nogle gæster og sige: "Nå men skal vi, at så spiser vi sammen inde på værelset?" - hvis der var et spisebord, man kunne sidde ved. Altså det kunne jo godt være en hyggelig aften - det ville være lidt a la derhjemme, hvis man havde gæster." (Interview F6)

Afslapningsrum: Hvor hviler mor og far?

Da familierne ikke har enestuer eller familierum, opstår der et behov for et værelsested, hvor man som mand og kone kan være privat.

Familierne giver udtryk for, at de har behov for et afslapningsrum, hvor de kan have private samtaler, og hvor disse private samtaler kan foregå uden at genere andre, og uden at være til offentlig skue. Familierne skal ofte tage stilling til store familiære spørgsmål og til behandlingsmæssige tiltag, der kan vedrøre liv og død. Dette har de brug for at gøre i fred.

Familierne siger endvidere, at hvis der eksisterede afslapningsrum, var det muligt, at man her kunne etablere kontakt til andre forældre, når man havde lyst. I sådanne rum kunne forældrene skabe kontakt og skabe netværk, hvis de havde lyst til kontakt.

"Du kan sidde ude på gulvet i gangen. Man kan ikke sidde ude i køkkenet, der er der ikke plads til nogen, fordi der skal de andre forældre også have lov til at være, når de skal spise deres mad. Man kan ikke sidde i legestuen, der kommer børnene, de skal lege, og det skal de selvfølgelig da også have lov til ... jamen der er ikke plads til noget som helst. Det er baseret meget på, at folk er syge - det er ikke baseret på, at man også skal have det rart i en svær situation." (Interview F4)

"Vi kan ikke rigtigt forstå, hvorfor der ikke er et eller andet til hotellet, hvor man så kan aktivere sine børn. Men det bedste ville have været, at man havde hotellet tæt på, som et soveafsnit, hvor man kunne trække lidt hen, (...) med sine gæster eller trække hen med sine børn og sige: "Kan du ikke lige tage en lille lur" eller "Sæt dig lige hen og lav dine lektier" - hvad ved jeg. Prøve at lave en lidt mere almindelig dagligdag. Det er der ikke - det hele drejer sig om sygehus og sygehus og sygehus, og så "ja hvor vi skal spise?", og så det der med at være familie, prøve at få tingene til at hænge sammen. Det er - ja, det er svært!" (Interview 6)

"Det kan være svært for nogen. Man står jo ikke lige og krammer hinanden, når der er andre til stede, og det har man altså meget brug for, når man er i nogle krisesituationer." (Interview 6)

"Det sociale ville jeg meget nødig være foruden på et sygehus, fordi jeg synes, det er så vigtigt at have andre at læne sig opad, og det har jeg brugt, synes jeg. Jeg skal ikke sidde på et værelse og bare lukke mig inde. Altså jeg synes, det er rart at komme ud og spise sammen med andre. Det blev også til, at nogle af os gik ned og hentede mad sammen, og

så spiste vi sammen. Vi sad sammen i cafeteriet og spiste, og det udviklede sig til lange venskaber." (Interview F5)

"Der er to (pårørenderum), ikk'. Men de var fyldt op, da vi var der, ikk'? Altså vi skulle jo også hjem til de store børn, så det var sådan set heller ikke, fordi vi havde brug for dem. Men hvis man havde haft nogle andre rum, også hvor man kunne sidde meget og snakke med sin mand, ikk' - Altså for der er så mange tanker, og vi skulle tage stilling til rigtig mange ting på det tidspunkt. Også fordi de ikke vidste, om hun skulle opereres, og det må der være rigtig mange familier, der skal tage stilling til - en hel masse ting. Og der er faktisk ikke nogen steder, hvor du kan sidde. Der er de der sofærækker ude i gangene - det er ikke rart at sidde der, når man er ked af det. Og så kan man gå ned i forhallen, det hjælper heller ikke ret meget, vel (lille grin). Så der mangler ligesom nogle rum, men det er sådan generelt." (Interview 3)

"Vi har ikke engang snakket så meget, tror jeg (griner). Altså specielt ikke, hvis der har været flere på stuen, vel. Så har det meget været sådan, at man kunne gå en tur med Alma i klapvognen, ikk'-. Det har vi brugt rigtig meget. Lige så snart man overhovedet kunne få lov til at gå fra den der afdeling, så har vi benyttet os af det, fordi man bliver en lille smule skør af at blive der hele tiden. Så vi er gået mange ture rundt i området, ikk'. Altså der rundt om Rigshospitalet, ikk'. En enkelt gang i Fælledparken, da hun havde det rigtig godt, ikk'. (Interview 3)

Kommunikation: Det internetbaserede hospital

På Rigshospitalet er der nu oprettet internetforbindelse på sengestuerne. Det er familierne meget glade for. Internetkontakt med omverden er en stor forbedring for familiernes sociale netværk, også rent arbejdsmæssigt. Hvis internetforbindelsen og computertilgangen blev forbedret, ville det hjælpe familierne meget.

Kontakten mellem mor og far under indlæggelsesforløbet er, efter man har sagt godnat, og far er gået på patienthotellet eller pårørendeværelser, ofte begrænset til at være en telefonisk kontakt.

Andre oplever det også som problematisk, når sygestuerne deles, at de skal lytte til andres private telefonsamtaler, som man ikke kan lade være med at tage stilling til. Man må stadigvæk ikke tale i mobil på sengestuerne på Skejby Sygehus, så man skal forlade sit barn for at lave opkald.

"Og så sådan en ting også med kontakten - at der lige var en telefon, måske bare internt, hvor man lige kunne ringe ned på patienthotellet, hvis man lige havde brug for, at han lige kom op. Der var sådan nogle gule telefoner inde på stuen, og jeg spurgte et par sygeplejersker, men de troede slet ikke, de virkede - det vidste de ikke lige sådan, , og så er jeg nok den jeg går ikke lige hen og beder de andre eller sygeplejerskerne om at ringe efter ham. Nej altså så skulle det have været, hvis de gule telefoner virkede. Men det fik jeg at vide, at det gjorde de altså ikke, og der var heller ingen klartone. Det kunne så godt være, der skulle købes et kort til, men det fik vi så heller ikke at vide." (Interview 7)

"Ja nu har de fået lavet internetadgang på afdelingen - der står både en maskine ude i legerummet med internetadgang, og du kan også have din egen bærbare med og stikke i væggen på stuen. Det er rigtig godt - NEJ hvor er det godt! Fordi det gjorde vi også allerede dengang, da min datter var 1 år, fordi mine forældre boede i USA og mails. Og der havde min mand så en telefon, han kunne lægge ved siden af og koble på, og så kunne vi sidde Men det måtte han jo ikke gøre på stuen, fordi det var en mobiltelefon, så der

skulle vi så også enten ovre på patienthotellet eller i lejligheden, før man kunne skrive en mail og få den sendt. Det kan man sige - det er altså bare, det er fantastisk - det er det altså, det er virkelig godt initiativ."

Interviewer: "Det bryder lidt af den isolation, man også oplever?"

"Det gør det nemlig også, fordi det er jo - hvad skal man sige i hvert fald for manges vedkommende en stor del af ens kommunikation med andre. Mails - det gør man jo næsten altså med alle, og det er også nemmere, hvis ikke man lige kan overskue at ringe, for jeg har nogle helt bestemte personer, som jeg ved bliver alt for følelsesladede at ringe til og berette, hvad der er foregået, før vi har fået det lidt på afstand. Men jeg vil også gerne fortælle det, fordi jeg ved, at de sidder derude og tænker på os og tænker: "Åhhh hvordan går det, hvordan går det? Er det gået godt? Og er de videre?", og hvordan og hvordan. Så kan man sætte sig ned, og så kan man skrive 3 sider på en mail, og så ved man, at de har fået besked derude, og at de kan få fred i sjælen. Og jeg har også fred i sjælen, for jeg har fået leveret beskeden." (Interview 1)

Mobiltelefoni kan også skabe problemer på sengestuerne, da familierne let bliver involveret i hinandens sygdomsprocesser. Når man er placeret på en sengestue, kan den ene familie være indlagt med et spædbarn og den anden familie med et noget større barn. Det kan derfor være svært at enes om samtaleformen, og om hvornår og hvor længe man kommunikerer med omverden:

"Nu er det så lavet, for de kunne ikke se, hvorfor man ikke skulle måtte det, så nu må man gerne tale i mobiltelefon på afdelingen. Men (...) har man en mobilkultur? (...) Der er ligesom ikke (sukker) nogen regler eller retningslinjer for det, vel. Andet end at man må tale på afdelingen. Da jeg så var indlagt her sidste gang, hvor han fik lavet ballonudvidelse, så var der en på stuen, og hun kaglede bare H E L E tiden, og den bimlede hele tiden. Hun lå med en lille spæd en, som sov meget af tiden - de sover jo meget, så sad hun bare (efteraber hønselyde) og så alle sine serieprogrammer og sådan noget i fjernsynet, hvor min søn han er jo 2 år: "Nå hvad sker der nu?" og bing, så var der sådan en eller anden regnskovslydagtig på hendes telefon, "Mor hvad er det" og uh - hver gang den ringede, så var han bare oppe af sengen. Og ikke nogen fornemmelse for, at så kommer hun bare ind og tænder for fjernsynet, nu skal hun se sine serier der. Og jeg var i gang med at putte min søn, ikk'. Nå, så ringer telefonen, og så sidder hun der: "JAMEN DET GÅR SÅDAN OG SÅDAN OG SÅDAN ..." - kender du det, jeg havde det lidt ... jeg ville slet ikke vide de der ting, altså!" (Interview 2)

Ronald McDonald Hus

Ronald McDonald Hus fremstår som et mønstereksempel, også hvad angår socialitetsregimet.

Huset har opholdsstuer og besøgsrum, hvor familierne kan samles, og hvor der ikke er et klinisk miljø: Her er stemning, farver og sofaer til at sætte sig i. Huset har f.eks. også et rum, som familierne kan leje, hvis de vil holde barnedåb og invitere gæster til spisning. Fælleskøkkenet i Ronald McDonald Hus er stort og rummeligt, og det tilstødende spiseområde er indbydende, med højt til loftet, inspirerende kunst og udsigt til Rigshospitalets nye grønne have.

Stedet har formået at skabe en atmosfære, som familierne holder af, og som får dem til at slappe af. Det fysiske miljø i huset åbner for de sociale relationer, samtidig med at huset giver mulighed for at sidde i fred og ro, hvis man ønsker det.

”Jeg synes, at McDonald er verdens bedste opfindelse - ham der amerikaneren, der fandt på det ovre i Los Angeles, eller hvor fanden det var, jamen han skulle da have et kys på panden! Altså jeg har aldrig nogen sinde været med til noget så godt. De, der sidder nede på det der, er det ikke kontoret - man kommer derned, man får en nøgle, ”nå hvem er du så, og vi vil gerne lige vide sådan lidt hurtigt om dig?” ”Jamen jeg er den og den, og det er mit barn, hun er hjertesyg, så vi hører til.” ”Fint, vi skriver dig op på en tavle, ringer lægerne og man sidder inde i stuen, fordi de måske ikke kan få fat på en i mobiltelefonen, så kommer vi hen, så ved vi, det er dig.” Altså, det synes jeg er superlækkert. Man føler sig velkommen, bliver taget imod på en rigtig god måde. Hvor når man kommer over på 4144: ”Hej, goddag - farvel”. (Interview: F4).

Muligheden for forplejning; mad og drikke

Resultatafsnittet er bygget op omkring fire temaer. To generelle temaer og to specifikke temaer.

Først beskrives den generelle utilfredshed med madens kvalitet og de uigennemskuelige madordninger, samt hvilken betydning det har for familierne, at de spiser i fællesskab. Dernæst beskrives familiernes erfaringer med madens betydning i den kritiske periode og madens betydning på sengeafsnittet.

Sluttelig præsenteres kommentarer vedrørende Ronald McDonald Hus ved Rigshospitalet.

Vi har valgt at skelne mellem mulighed for forplejning; mad og drikke i den kritiske periode af indlæggelsen og i den mindre kritiske periode på sengeafsnittet.

Den kritiske periode er de første dage under indlæggelsen før operation og lige efter hjerteoperation i det intensive forløb. Denne periode kan for nogle familier være længerevarende.

De enkelte forskelle mellem Rigshospitalet og Skejby Sygehus nedtones.

Generel utilfredshed med madens kvalitet og de uigennemskuelige madordninger

Det er ikke enkelt at beskrive madordningerne på de forskellige hospitalsafsnit. Der er forskel på madordningerne på Skejby Sygehus og Rigshospitalet, men der er også stor forskel på forplejningen mellem de enkelte hospitalsafsnit internt på hospitalet/sygehuset. Som det fremgår af observationsundersøgelsen, er familierne involveret med flere afsnit, når deres børn er indlagt, og de forskellige afsnit fører ikke ens madordning.

Generelt eksisterer der ikke madordning for forældre, når deres børn ligger på intensivafsnit, fordi forældrene ikke er medindlagte. Hvis en mor derfor våger over sit barn på intensivafsnittet i 23 timer af døgnet, må hun selv klare sit fødeindtag, også selvom barnet er i en kritisk liv/død-situation.

Generelt er der madordning for én medindlagt forældre på sengeafsnittene. Madordning kan være, at man skal købe sig en madkupon, eller at man skal tilmelde sig madordningen inden en specifik tid om formiddagen.

På Rigshospitalets neonataleafsnit for hjertesygge børn er der slet ikke madordning. Her kan familierne benytte et fælleskøkken.

Familierne kan derfor generelt ikke få mad fra det samme sted, hvilket betyder, at mor og far spiser hver for sig.

Nogle gange kan de slet ikke få mad, og i nogle afsnit kan de selv lave mad i fælleskøkkener.

Der eksisterer derfor ingen overordnet madpolitik, og familiecentrerets pleje på Rigshospitalet handler f.eks. ikke om at give mulighed for fællesspisning for familien.

Gennemgående er familierne ikke tilfredse med madordningerne på hospitalerne. Maden, som man får, når man er medindlagt, eller som man kan købe sig til i ca-

feer eller kantiner, har en dårlig kvalitet og virker uinteressant. Familierne ønsker endvidere sundere mad.

”Altså morgenmad, det var noget, jeg måtte gå ned og købe i cafeteriet nede i hallen. Det er ikke det mest sindsoprivende morgenmad, jeg har fået (...), det må jeg tilstå. Hvis ikke man kan lide ostemadder, så er det ikke sådan fordi der findes det store udvalg dernede. Jeg skal helst have et rimelig solidt morgenmåltid, for det er det, jeg sådan ligesom kører på hele formiddagen. Altså et fladt stykke toastbrød med ost eller ... - det holder bare ikke for mig!” (Interview 1).

”Jeg har også prøvet, at der var nogle, der sad ved det store bord i køkkenet, og der var nogle, der sad inde i legestuen og spiste, og det tog jo lang tid, og så stod vi sådan (...) nå så venter vi lidt, og så kom vi til at spise, men så dem, der ville lege, de sad så også derinde (griner) og drak kaffe. Og så var min søster med inde, og hun har en pige på alder med min dreng, så de var jo med inde for at besøge ham, og det var jo smadderhyggeligt. Men så bliver det meget hurtigt lidt småt, ikk', for når der sidder en familie og spiser der, og de skal lege der, og vi skal også være omkring dem Altså ved første indlæggelse, der var de kun de der 11 måneder, ikk' - der kan man jo ikke bare sige: ”I kan lege nede i legestuen.” Så det er skrøbeligt på den måde.” (Interview 2)

”Vi kunne i hvert fald ikke overskue det, fordi det var sådan noget med fra time til time. Så er det sådan noget med: ”Ah nu er vi sultne, og nu er der ro på, og nu kan vi gå ned og spise eller et eller andet!” Og så lige på det tidspunkt (man skal melde sig til mad) - det er ikke lige om morgenen, vi har overskud til at planlægge, at i aften vil vi gerne være med. Det synes jeg ikke, vi havde.” (Interview 3)

”Jeg havde brug for (...) at få noget ordentlig mad, for (...) den mad, der blev serveret, kunne næsten tage appetitten fra enhver. Jeg er ikke specielt vant, men altså det var ... - hold da op!” (Interview F1)

”Vi har sådan lidt både købt udefra de dage, hvor overhovedet en af os har lavet mad. Ellers har vi bestilt en pizza, eller fået den nede i cafeteriet. Jeg synes, det er et helt vildt dårligt udvalg, der er nede i deres cafeteria. Det er meget usundt, og det er meget pommefritter, pommefritter og grillkylling og sådan nogle ting, ikk'. Det kunne godt være lidt mere sundt, lidt mere spændende, lidt mere bredt. Det er et utrolig dårligt udvalg, de har, synes jeg.” (Interview F1)

”Jeg har aldrig gjort det (snydt og taget mad. Jeg ikke var tilmeldt), men jeg har nok i mange tilfælde bare været ligeglad og bare haft lyst til at gå ind og tage. Jeg synes, det skulle være automatisk, at man fik det (mad) tilbudt, når man er medindlagt. Eventuelt også barnet, men i hvert fald den, der er medindlagt med barnet.” (Interview F1)

Skifteholdsspising: Når man spiser hver for sig, splittes familien

– og det skaber uro

Forældrene giver udtryk for, at det er frustrerende ikke at spise i fællesskab. Et helt almindeligt måltid kan foregå ved, at hjertebarnet spiser i sygestuen, mor spiser senere en håndmad i køkkenet, og far ankommer for sent til at købe mad i kantinen, fordi den er lukket.

Hvis familien er samlet på hospitalet, kan far og eventuelle søskende indkøbe mad i kantinen, som de bringer med op på hospitalsafsnittet. Men det er ikke sikkert,

at familien kan spise sammen, da køkkenet måske allerede er optaget af andre familier, der måske har besøg.

Spisesituationerne er derfor ikke lette at beskrive: De varierer, og der er differentierede barrierer for fællesspisningen.

Barriererne kan beskrives som uigennemskuelige madordninger, tidsplaner som forældrene har svært ved at følge, madens kvalitet, pladsmangel på køkkener og sengestuer.

Men også stress og travlhed med at pleje hjertebørn gør, at forældrene slet ikke kan forholde sig til mad og forplejning.

”Jamen det mest praktiske, når man har sådan et barn i børnehaven, i førskolealderen, det er jo, at man går hen det samme sted og får maden og kan sætte sig sammen. Enten det skal være inde ved barnets seng eller på stuen eller i et spisekøkken. Og så spise måltidet fælles. Det er ikke optimalt, at en forælder skal ned og købe mad et andet sted og hvordan og hvordan. Jeg synes, det er fint, man bliver afkrævet og skal betale nogle spisebillerter, eller hvad det er, og så må man aflevere dem efter den politik, som sygehuset nu har valgt at have. Det er sådan set ikke det store problem - det synes jeg er udmærket.” (Interview 6)

”Ja, øhm i hvert fald første gang vi var indlagt for halvandet år siden, der var jeg medindlagt ovre på børneafdelingen (...) og da min mand så købte madbillerter nede i informationen og kunne han putte dem i en bøtte oppe på afdelingen, så kunne han spise med, så vi sad sammen med så og så mange, der skulle spise. Det er lavet om nu, så det kun er den ene forælder, der kan spise med, og så kan den anden ellers daffe ned i en kantine og spise dyr mad dernede. Det synes jeg er ærgerligt, for hvornår skal man så gøre det, og skal man så (...) spise lidt på skift måske?” (Interview F2)

”Altså min dreng har en lillesøster også, og det gør det temmelig meget kompliceret at få tingene til at hænge sammen og få hentet og få bragt og få fodret af og være nærværende og selvfølgelig også få lavet lektier med den lille, der skal i skole. Og man bliver ret træt af cafemaden dernede som alternativ. Når man har prøvet det i 14 dage – 3 uger, så er man - ja, så havde det været fantastisk, hvis man kunne købe nogle spisebillerter, eller hvis man kunne være med til noget ordentlig mad. Sådan så der kunne ligesom igen være et hverdagsliv, for det er jo ikke kun min dreng, som er der. Han er den, der fysisk er indlagt, men resten af familien betaler også en hel del følgeomkostninger ved, at sengetiderne ikke bliver ordentlige, og vi er knaldhamrende trætte, det har vi diskuteret rigtig meget. Også hvor det er fuldstændig ligegyldige ting, der bliver diskuteret, mængden af vasketøj bliver diskuteret de der aftener - katastrofalt!” (Interview F1)

”Det var vigtigt for min datter at se sin bror og passe nogle hverdagsituationer. Vi spiser sammen - godt nok spiser han ikke rigtig, fordi han har slanger - men vi har været inde og spise sammen, altså for at afmystificere, hvad det egentlig er, der foregår. Hun var om muligt endnu mere ræd anden gang, da vi blev indlagt, fordi hun kunne godt huske, at første gang havde han rigtig ondt, da han kom hjem, og nu hvor hun er blevet det ældre, så er hun godt klar over, at han vil kunne dø.” (Interview F1)

”Sådan nogle små familiesituationer med sådan nogle ting, og så kunne jeg sgu også godt tænke mig, at vi kunne få lov til at drikke os et glas rødvin derinde - sådan få lov til at slappe af. Men det bliver så klinisk.” (Interview F1)

”Ja, jeg synes også, det er en rigtig god ide. For som du også siger, man er alene. Især om morgenen - man kan ikke gå nogen steder. Det kan jeg huske, da min dreng var overvåget, og man ikke må gå fra afdelingen. Jamen hvordan får man så mad, altså? Og det mad der er - jamen børnene er mange gange så dårlige, så det bliver bare kørt væk, fordi de kan ikke spise det.(...) Og så får man ikke særlig gode informationer om de madbillerter, vil jeg så sige - der er mange, der ikke ved det, og der er mange, der tror, at man bare må tage (griner lidt). Og det er lidt svært, når man har været indlagt længe og gå hen og sige: ”Du må egentlig ikke tage det mad der”. Altså der er ikke særlig god information om lige præcis mad. Men en buffet hvor man - hvor tingene ... altså det skal være nemt, og det skal fungere lige præcis med mad og sådan noget. For man har ikke overskud til det helt store.” (Interview F1)

”Når man har større børn - det er enormt svært, for man har lige kørt den der sunde kostpolitik og ikke slik i weekenden og ikke ditten og datten og ikke pizza i hverdagene. Og lige pludselig er pizza ok: ”Hvad skal vi have til frokost, skal vi have en pizza mere? Jamen skal du have pommefritter til aften?”

Det er virkelig forfærdeligt, og man føler ikke bare selv sig rigtig uinspireret - man føler også, man handler forkert over for ens barn. For man ved godt, at de bliver altså spist af med noget, der bare ikke er sundt i længden, ikk`. (...) i forhold til de store, der synes jeg godt nok, jeg følte mig som en dårlig mor. Det må jeg sige.” (Interview F4)

Den kritiske periode fjerner fokus på egne madbehov

”Jamen på neonatalafdelingen der spiste vi ikke ret meget, kan jeg huske, fordi det var så kaosagtigt (griner). Men så går man jo ned i cafeen og spiser det der underlige mad, de har dernede. Nu har de fået nogle sandwich, og det er meget godt.” (Interview 3)

”Vi spiste, når vi kom hjem - et eller andet (griner lidt) på et eller andet tidspunkt, hvis det var. Altså (...) man tænker simpelthen ikke lige over mad. Jeg kan ikke huske den der tanke om mad lige på det tidspunkt vel. Alt er kaos. Men dem, der ligger her længere, vil selvfølgelig have behov, og det ville de nok også, (...) hvis der lige var et køkken.” (Interview 3)

”Jamen så tror jeg også, så havde vi nok benyttet det. Særligt hvis det stod fremme, og det var nemt tilgængeligt. Altså (taler med ryggen til) man er bare ikke til at spørge en hel masse og gå mange steder hen - det bliver meget sådan noget med at det skal lige være der, hvor man er (griner undskyldende), fordi man ikke rigtigt har overskuddet til det.” (Interview 3)

”Ja rigtigt. Jamen altså min dreng kom på intensiv, da han var 5 dage gammel, og så var han der i 3 dage, inden han blev opereret. Der er ikke mulighed for at spise nede på intensivafdelingen, så det foregår - har vi egentlig fundet ud af efterfølgende - enten på patienthotellet eller på børneafdelingen. Vi vidste ikke, at vi på børneafdelingen ... - jamen vi fattede ikke ret meget, det gjorde vi ikke.” (Interview F2)

”Og det der bestillings noget, det er så omstændeligt, for man vil jo ikke under nogen omstændigheder gå fra afdelingen, vel. Og du skal gå ned og betale kantinen nede i Rigets cafe - det er helt hul i hovedet, det kunne jeg aldrig drømme om, at gå derned vel. Altså når man har et ugegammelt nyopereret barn.” (Interview 1)

Familierne bliver afhængige af hjælp ude fra

Når madordningerne ikke kan efterleve familiernes behov, må de hente hjælp udefra. Gennemgående får de hjælp fra bedsteforældrene - primært mormor og farmor.

Enkelte familier giver udtryk for, at de slet ikke havde klaret indlæggelsesforløbet uden hjælpen fra storfamilien. Der er beskrivelser af situationer, hvor mormor bringer mad ind på hospitalet for at sikre sig, at mor kan overleve.

Dette er situationen for familier til hjertesyg børn i Danmark. Da far generelt ikke er medindlagt på hospitalet, bliver faderen ofte den, der henter og bringer mad ude i byen.

”Der (ved spisetid) går jeg igen, ikk’, medmindre min mand sørgede for at komme ind tidligt og havde enten noget med eller hentede noget til mig. Og så havde jeg en fantastisk - eller har en fantastisk familie - som kunne tænke alle de tanker, jeg ikke kunne tænke. Fordi min mor var på besøg et af de allerførste døgn, vi var der, og var lige inde på stuen og se, ”hov der var lige et køleskab der”, så hun gik lige hjem, og så bikkede hun ellers pastasalat og ting og sager sammen og så ind i køleskabet. Og så kunne jeg sådan set spise, når jeg var sulten. Jeg behøvede ikke at gå nogen steder, og en pose med boller man lige kunne skære over og putte en klat smør i og noget frugt og noget og havde tænkt - fordi (...) det kunne jeg slet ikke overskue, altså mad: ”Øh det ved jeg ikke, skal jeg have mad? Nå ja, jeg skal have mad!” - ikk’ altså? Det var jo fantastisk - det var fantastisk tænkt, fordi så stod der bare en stor tupperware, og den kunne jo holde et par dage, og så måtte vi så se, hvad der skete derefter.” (Interview 1)

”Når du sidder der og snakker med lægen - han kommer ind på stuen, så ”åh for helvede, vi skal ud og krydse af?” Det nåede vi sgu ikke den dag, jamen så er der bare ikke noget mad. Men vi var så heldig stillede, at min mor kom ind hver dag, og så havde hun en lille net anretning med - super, så fik man da noget at spise! Men hvis man skulle leve - jeg er ikke så meget til junkfood, så hvis man skal leve af det derinde, for dit vedkommende et halvt år ... altså jeg var blevet åndssvag!”. (Interview F4)

”Og især det der med maden - det var så frustrerende! Og nogle dage så får du bare ikke noget mad - det er bare ærgerligt, hvis der ikke er nogen andre, der tænker på dig og tænker: ”Hun (mor) skal have noget mad, ikk’, så vi må hellere lave noget mad og komme ind med eller et eller andet i den stil.” Så får du bare ikke noget mad.” (Interview 1)

”Vi har et fast og godt netværk i vores familie, som bor tæt på alle sammen, og vores venner kom jo med mad til os. Jeg ved godt, at det skal man ikke snakke om nu, men det er da rimeligt tankevækkende, at hvis du ikke har det, så (...) er du altså en pænt presset familie, og det er ikke sjovt. Men jeg kan da huske nogle af vores venner: ”Skal vi ikke komme forbi med noget mad?” (Interview 5)

Selvservice på sengeafsnittene

På de fleste sengeafsnit forefindes køkkener, som er til familiernes afbenyttelse. De er til fælles brug, og forældrene skal således selv stå for afrydning og opvask.

I disse køkkener kan man ifølge forældrene ikke tilberede rigtige måltider - enten fordi der mangler redskaber, eller fordi der udelukkende er mikroovn eller vandkoger. Men man kan fx opbevare en madkasse med brød og pålæg eller frugt.

Hospitalskøkkenerne er små (jf. observationerne) med spiseplads til få familier. Familierne skal derfor koordinere deres tilstedeværelse på grund af pladmangel, og ligeledes være åbne overfor samvær med andre familier i spisesituationen.

”På sengeafsnittet, det passer aldrig med (at spise) klokken 6 eller klokken halv seks, eller hvornår den madvogn nu er der ... jeg ved da godt, når madvognen er der, men det passer aldrig lige ind i programmet, vel? Så derfor bliver det meget, at vi har vores skuffer med mad i køleskabet, og så smører vi noget mad. Eller min mand kommer med et eller andet hjemmefra. Det bliver meget sådan, også når vi er indlagt, og (...) vi har som regel til morgenmad i den der skuffe i køleskabet, det fungerer rigtig godt faktisk, og det bruger jeg også til min datter. Altså, det har jeg brugt rigtig meget.” (Interview 3)

”Men man lærer bare, når man bor derinde ... jeg stod og spiste nogle gange i vindueskarmen, fordi der skulle være plads til lilleemor - der skulle være plads til, at den store kunne spise med, ikk' -, så måtte jeg jo sidde oppe i vindueskarmen og spise. Men jeg tog da 3-4 kilo på, mens jeg boede derinde i de der 3 uger altså.” (Interview F4)

”Hvis man kunne finde nogle gryder - og måske en grydeske, der virker også -(lavede man) nogle ting som måske var lidt pasta, så man måske lige ... og lidt krydderier og sådan. Men der er ingenting, altså man skal selv finde det hele. Selv pædagogen beklagede sig da over, at bare lige at finde et æg er jo ... selv når man bestiller det, så kan man jo ikke være sikker på, at det kommer. Og så er det altså svært at begynde at lave noget også, hvis der ikke er nogen ting. Men køkkenet indbyder heller ikke til at skulle stå og lave mad, fordi der er ikke plads nok.” (Interview 6)

”Ja, altså nu der onsdag aften, dagen før operationen, der var vi der så alle 3 og der sov vi så på patienthotellet. (...) sønnen kunne få frokost og tage i køleskabet og alt det her, som det passede med, at han var sulten. Men min mand, han skulle så gå ned i kantinen - jeg ved ikke engang, hvor det var, men et eller andet sted i cafeteriet eller caféen eller et eller andet - og købe sin mad, og så måtte han så se, om han kunne spise.” (Interview 7)

Familierne skal selv købe ind for at fylde deres madkasser.

Det opleves af flere familier som vanskeligt, når deres barn er sygt. Selvserviceringen kan derfor resultere i pizzaind Køb og junkfood, fordi alt andet virker uoverskueligt.

For andre familier virker selvserviceringen som stimulerende, da det bringer en hverdag ind på hospitalet, og da det fjerner fokus fra sygdom.

”Min mand, han tog noget mad med nogle gange, og så kørte vi også hjem nogle gange - jeg skulle alligevel hjem og malke ud jo, så fik vi noget mad der, eller også brugte vi Café Riget der. Vi fik også at vide, at vi kunne gå i personalekantinen, hvis de nogle gange var bedre. Men det havde jeg ligesom ikke rigtig overskud til, det var lige en tand for meget, at jeg skulle tænke på, at jeg skulle overveje at gå derop (griner). Det kunne jeg bare mærke, at det kunne jeg ikke lige. Så det blev meget sådan noget med, at så fandt vi nogle steder, hvor min mand så hentede noget mad udefra - pizzeria og chicken-ting og kyllinge-ting og sådan noget. Altså forskelligt sandwich og sådan noget.” (Interview 3).

”Jamen der er langt ned og handle, synes jeg. Det er der i virkeligheden ikke, men det synes man, når man er i den situation. Det var Netto, der var det nærmeste, og der var et stykke at skulle gå og slæbe tingene. Men jeg kan godt forstå, at der er også noget med betaling og sådan noget - jeg kan godt forstå, at det er sådan, at man (hospitalet) anbefaler, at man selv ... vi havde jo mulighed for at købe billetter og få mad.” (Interview 4)

”Jeg tror i virkeligheden (...) jeg synes, at det er en måske endda en god ting, at vi selv

skulle lave maden. Man oplever det mere som en hverdag, en dagligdag. For det der med, at man skal have det hele serveret - der er nogle, der virker som om de kræver det lidt. Men personligt vil jeg - når jeg nu tænker nærmere over det - så oplever jeg det nok nærmest som en ting, der er med til at gøre det til en dagligdag. At man er fælles om tingene." (Interview 4)

"Vi prøvede så også så godt som muligt at komme ud og handle og sådan nogle ting. Men bare det at skulle ud og handle - det var en kæmpesag altså. Jeg kan huske, at på nogle tidspunkter så de lige efter ham. På intensiv lå han konstant overvåget, men vi skulle normalt sidde der også, fordi han var så akut syg hele tiden, som han var. Og så kunne vi stå - der var på et tidspunkt, vi stod nede i ISO - og så ringede de fra intensiv, at nu skulle vi altså komme med det samme, og så står man der med datteren, og nu havde vi endelig lige afsat et par timer og så står Mange af vores indkøbssituationer - i hvert fald i det intensive forløb - de var utroligt stressende. Så det blev meget junkfood, det meste af det vi spiste, det gjorde det. Der blev så lidt bedre taget af familiemedlemmerne, men for min mands og mit vedkommende i hvert fald ja, og vi tog også på." (Interview F4)

"Jamen den tid jeg var indlagt - altså min mand og ungerne kom ind, og så nogle gange havde de et eller andet med, og nogle gange købte vi også pizza. Men nej jeg tabte mig derinde, fordi jeg ikke fik spist." (Interview F4)

"Også da vi kom fra mor-barn-afsnittet og skulle over på patienthotellet, mens min søn var på intensiv - der vidste de ikke ... nogle sagde, at der skulle være et pårørende-værelse med køleskab og en lille kogeplade, men vi kunne slet ikke overskue selv at skulle lave mad. Så det var et kæmpeproblem for os at få sådan et skide pårørende-værelse et eller andet sted. Godt nok lå det tættere på intensiv, men vi kunne bare ikke have med at gøre, at vi også skulle til at stå og lave spaghetti og kødsovs på et eller andet tidspunkt, for vi kunne slet IKKE overskue det" (Interview F2)

Holdninger til fælleskøkkenet på hospitalet

Generelt finder familierne det irriterende, at de skal rydde op efter andre. Der er stor accept af, at andre familier kan være stressede. Men når man selv er stresset, er det brand irriterende at rydde op efter ukendte familier i fælleskøkkenet. Mange forældre undgår derfor helt at bruge køkkenerne.

"Jamen jeg står og tænker: "Der er 5-6 familier, og vi har tømt opvaskemaskinen og sat den i gang 8-9 gange i den her uge her ... så meget bestik har vi ikke brugt, i hvert fald?". Men det blev man bare træt af, og det er også synd for sygeplejerskerne, de stod (med det) hver aften. Så kommer man selv ud med røde ører, fordi de kan jo ikke vide, om det er en selv, der ikke har gjort det, om man har gjort det de andre dage eller hvad." (Interview F1)

"Jamen nogle gange ønsker man måske heller ikke at forlade stuen, hvis barnet ligger og er sygt. Så er det nemmere at sidde inde på stuen og spise." (Interview F1)

"Jamen igen: Jeg ved godt, at man kan ikke forlange, at der skal være køkken på den stue. Men jeg synes godt, at man kan forlange, at det skal være lidt mere optimalt. Sådan somovre på McDonalds, der er et fælleskøkken, det funker bare. Altså der er kaffe til os, der er te til os, det ordner McDonald-huset - resten skal vi selv levere. Det kan vi også godt. Men vi får sådan en lille madkasse til at være i ovre på 4144, og hvis du skal bo i den madkasse, fordi du ikke har McDonald-huset, jamen så er du på den! Så hedder det junkfood, og det er edderrøvme kedeligt!" (Interview F1)

Der er ikke plads til alle

Fælleskøkkenerne er små, så når familierne har besøg af fx bedsteforældrene, der eventuelt medbringer søskendebørn til hjertebarnet, er der ikke plads til, at familierne kan sidde sammen i køkkenet. Og hvis der er plads, tænker forældrene på, at de nu optager plads for andre familier.

Familierne taler endvidere om, at det er svært at opretholde familieintegriteten på de få kvadratmeter, som stilles til rådighed for dem. Man sidder så tæt, at det er svært ikke at blive involveret i andre familiers liv.

Familierne har brug for at få besøg for at opretholde deres sociale netværk, og flere familier er indlagte i længere perioder.

”Der skal ikke meget til - en familie med gæster - så kan man ikke sidde derude og spise sin aftensmad, fordi der er det der store bord, og så er der nogle små rundt om.” (Interview F1)

”Altså jeg kan bedst lide, når bare mig og børnene så sidder på stuen og spiser. Jeg er ikke så vild med at sidde ude i det køkken. Altså jeg synes, at det er et hyggeligt køkken - det er slet ikke det. Men jeg var ikke så vild med at sidde der og spise, hvor alle mennesker går forbi, og der hele tiden er nogen.” (Interview 3)

”Der skal ikke så meget til, der er det ret skrøbeligt, fordi så kommer ens pårørende ind til en, og de har lavet mad til en og sørget for at have det hele med osv., og så skal man stå i kø for at få lov til at spise, ikk’.”

”Ja, det (mad) havde vi med og sat i køleskabet. Så vi havde rugbrød og forskelligt - franskbrød, juice og sådan noget. Og så kunne vi lave kaffe derinde, det var udmærket. Men altså, hvis man spørger til, hvad der kunne være bedre, så vil jeg sige, at man kunne godt have et rum for sig selv på den ene side. Det er rart nok, at man kan komme ind i køkkenet med nogle andre, for man får egentlig også spurgt til andres erfaringer, og der kommer også nogen og spørger til dig. Det er måske meget rart, for så siger de, hvordan de havde det med det - det er faktisk meget rart. Men det er også rart at kunne trække sig tilbage - ind til sig selv, så man ikke hele tiden behøver at snakke (griner lidt). Sådan vil der være mange, der har det, det er jeg sikker på.” (Interview 4)

”Ja, og de havde mad med, som vi sad i køkkenet og spiste. Det er måske også en anden ting, der var lidt upraktisk: Der er lidt for lidt plads til den slags, for man føler, at man sidder og optager al pladsen i køkkenet.” (Interview 4)

Ronald McDonald Hus er et mønstereksempel

Rigshospitalet har fået Ronald McDonald Hus, som fungerer som et patienthotel for familier til indlagte børn på Rigshospitalet.

Ronald McDonald Hus har 12 familieværelser, som skal dække hele hospitalet. Det er derfor ikke muligt for alle familier at få tilbud om overnatning her. På nuværende tidspunkt eksisterer der ingen generel registrering af, hvor mange familier, der ønsker Ronald McDonald Huset under indlæggelse. Man kan derfor ikke klargøre behovet eller statistisk set beskrive eller kortlægge, hvor mange ekstra værelser, der er brug for.

Ronald McDonald Hus beskrives af familierne som en succes. Huset ligger i umiddelbar nærhed af sygehuset, men er ikke designet som et sygehus. Arkitekturen,

møblerne, kunsten på væggene og fællesskøkkenet er indrettet som i en familiebolig, og dette erfares som ideelt. Huset opleves som afstressende, fordi der er en rummelighed og der er ikke pladsmangel, fx heller ikke i køkkenet.

“Der vil jeg så sige, der havde vi jo igen et værelse ovre på McDonald, og det er fantastisk, for der er netop den mulighed, at man kan stå og lave mad. Det havde vi så ikke så meget overskud til, men vi havde så en fantastisk familie og venner, der kom og lavede mad. Og derovre, jamen der er sådan nogenlunde mulighed for at få en hverdag, i og med at det ikke er hvide vægge, og der ikke er sygeplejersker over det hele. Og altså den mulighed, at man kunne gå derover engang imellem. Det var så mere, da sønnen var på intensiv - det synes jeg, at det var fantastisk - hvis man snakker mad - at man har mulighed for at lave noget mad, og at venner og familie har mulighed for at lave mad, fordi man har ikke så meget overskud selv.” (Interview F1)

DELKONKLUSION

- Det lader ikke til, at systemet er til for de pårørende. Forældrene ses som en biting i barnets indlæggelsesperiode. Dette perspektiv på forældre er ikke tidssvarende: Senmoderne forældre tilbringer tid med deres børn og engagerer sig i deres børns ve og vel. Det virker som om, at hospitalsvæsenet tager udgangspunkt i en gammeldags filosofi, hvor forældre var i vejen, og hvor forældre stod ude på sidelinien. Selvom der i systemet (fx på Rigshospitalet) tales om familiecentreret pleje, indeholder denne tænkemåde ikke madordninger for forældre og søskende. Familiecentreret pleje afgrænser sig til at involvere forældrene i plejen for det hjertesyge barn, men indeholder ikke omsorg og pleje for den mor, der vælger at gøre det i 24 timer.
- Madordningerne er gennemgående ufleksible og uigennemskuelige. Maden, som serveres i cafeen/kantinen og på sengeafsnittene, beskriver forældrene som af ringe kvalitet. Det ville være en hjælp for familierne, hvis der blev etableret bedre madordninger, da det ville frigive energi og overskud til andre opgaver.
- Der er brug for bæredygtige madordninger, som giver sund og nærende kost til familierne, og der er brug for fleksible madordninger: Familierne giver udtryk for, at de har brug for at kunne spise, når de har tid til det. Hjertebarnets hverdag på hospitalsafsnittet er præget af kriser og undersøgelser, som bevirker, at familierne udsætter deres behov for mad. Madordninger bør justeres således, at familierne kan få mad, når de har tid og kræfter til at spise. Systemet skal indordne sig familierne, ikke omvendt. Patienten og dennes pårørende ønskes i centrum.
- Det utidssvarende hospitalsmiljø medfører pladsmangel, hvad angår spisepladser hvor familierne kan indtage deres måltider. Det kan være svært at finde steder at spise, specielt hvis familierne er samlet, og hvis familierne har besøg. Det er vigtigt at pointere, at nogle familier er indlagt i meget lange perioder, helt op til flere måneder og halve år.
- Familierne skal gives mulighed for at spise som en samlet enhed. Det er stressende for familierne, når de ikke kan spise i fællesskab. Familien er en helhed af far, mor og søskende. I en indlæggelsesperiode, der kan tage flere måneder, skaber det ustabilitet i familien, hvis de ikke kan samles om maden. Hospitalernes eksisterende madordninger adskiller familiernes spisemønster.

Kroppens møde med det fysiske hospitalsmiljø: Kroplige erfaringer og kroppes disciplinering

- Hvordan indvirker det fysiske miljø under hospitalsindlæggelsen på familiernes oplevelse af indlæggelsesforløbet?

Vi har kroppe, og vi er kropsliggjorte væsner. Disse kropssociologiske erkendelser kan benyttes til at skabe ny viden om, hvordan hospitalsmiljøet erfares af familierne, og hvordan miljøet påvirker familiernes helbred bredt set: Selv menneskelige kriser har kroppe. Vi har alle kropslige behov, og disse behov har betydning for, hvordan vi håndterer sygdomskriser. Kroppe skal spise, og kroppe skal sove. Kroppen har endvidere behov for sociale relationer, for at knytte bånd og indgå i fællesskaber. Kroppen skal bevæges, røres og berøres. Kroppen skal elske og elskes; det er det, familiens opretholdelse handler om: Den kropslige eksistens skal opretholdes, og man kan ikke i længere perioder sætte parentes om kroppens behov, uden at det har alvorlige konsekvenser for helbredet.

Stress, depression, overvægt og psykisk sammenbrud er kropslige udtryk for ubalance. Krisen kan ikke udelukkende tænkes i hovedet: Vi er i verden gennem kroppen, og kriser har kropslige udtryk. Kroppe græder, kroppe føler smerte, og kroppe falder i søvn.

Hjertebørnenes intensivforløb kræver på iøjefaldende vis, at forældrene kan sætte livet i parentes, fordi intensivafsnittene fordrer, at forældrene kan udsætte deres kropslige behov i dagevis - og ofte i månedsvi.

Dårlige rammer skaber kropslige reaktioner i form af kropslige udtryk som vrede, irritation, aggression, depression og apati. Dårlige fysiske rammer kan derfor i sig selv initiere konflikter mellem personale og familier: Hospitalsmiljø indvirker på forældrenes helbred, både fysisk, psykisk og socialt. Både på kort og på lang sigt.

Når vi som mennesker træder ind i et rum, påvirker rummet os på forskellige måder. Vi er sansende tilstede i rummet og bliver påvirket af de indtryk, rummet giver os.

Når vi er i eget hjem og lever i hverdagen, er det vigtigt, at hjemmet giver en følelse af tryghed. Trygheden udspringer af, at vi er bekendt med nogle vaner; det vil sige måder, vi kan bevæge os i rummet og leve i rummet, hvorved det bliver til et levet rum. Og det vil sige et rum, der kan indeholde menneskeliv, med alt hvad det indebærer af vaner og behov.

I offentlige lokaliteter, der skal kunne indeholde mange forskellige mennesker og deres behov, er det nødvendigt, at der er nogle mulighedsbetingelser i rummene, for at vi skal kunne bebo dem og føle os trygge.

Med andre ord kræver det, at hospitalernes rammer og miljø har nogle bestemte muligheder. Ellers kan familierne ikke føle sig trygge.

- Først og fremmest skal hospitalet kunne rumme det hjertesygge barn, så der er plads til den fornødne pleje, og det moderne teknologiske udstyr, som er nødvendigt i relation til rehabilitering efter en hjerteoperation.

- Barnet er samtidig afhængigt af sin familie, både i forhold til optimal pleje efter operationen, hvor det primært er forældrene der varetager opgaven, og i forhold til, at barnet er afhængigt af forældrene på et følelsesmæssigt plan, da et indlæggelsesforløb skal føles trygt for barnet.
- Familierne skal derudover kunne rummes som raske mennesker, da det jo ikke er dem, der er syge. Det er derfor vigtigt, at de pårørende behandles som raske mennesker, så overskuddet til at udføre omsorg og sygepleje for barnet har de bedste betingelser.
- Rummene er samtidig en arbejdsplads for fx rengøringspersonale, portører, sygeplejersker og læger.

Der er således tale om, at hospitalsrum har mange funktioner, og selvfølgelig mange flere funktioner end et privat hjem. Det er i den sammenhæng vigtigt at sætte fokus på den udvikling, der er sket inden for hjerteområdet, hvor man nu kan behandle mere komplicerede hjertefejl og udføre langt mere komplicerede operationer end tidligere. Der vil derfor være en del af familierne, der vil komme igen og igen. Hospitalsopholdet og medicineringen strækker sig således for flere og flere familier over længere tid.

Familiecenteret pleje?

Det påpeges i Rigshospitalets Børne- og Ungeprogram (2005), at "børn og unge trives bedre i et familievenligt hospitalsmiljø". Derfor ønsker Rigshospitalet at skabe et patient- og familieorienteret miljø, og refererer overordnet til 6 hjørnerne i dette arbejde, hvoraf især 2 er interessante i relation til denne undersøgelse:

For det første ønsker Rigshospitalet at sætte barnet i centrum, fordi børn generelt har en central placering i det moderne samfund. Dette karakteriserer Rigshospitalet gennem børns oplevelser, som er præget af deres aktuelle livskvalitet, formningen af personlighed og evne til at håndtere svære problemstillinger senere i livet. Rigshospitalet arbejder derfor med at støtte syge børn og deres familier i at bruge deres kompetencer og udvikle nye i takt med de udfordringer, som de møder under sygdom og behandling.

For det andet tales der om, at familien er barnets vigtigste ressource, der skal fungere som en samlet enhed, og at alle familiemedlemmer påvirkes, når et barn er sygt (fx søskende). Her vil Rigshospitalet gerne give familien en følelse af, at der er respekt for familien og dens beslutninger, samt at familien tildeles en aktiv rolle i forhold til behandling og pleje. Vigtigst er det - som det fremhæves - at den samlede oplevelse bærer præg af et sikkert, sammenhængende og kompetent forløb i et børne- og familievenligt miljø (Rigshospitalets Børne- og Ungeprogram: 2).

Men hvad indebærer dette familievenlige miljø egentlig?

Når der ikke er fysisk plads til, at familien kan være sammen under hele indlæggelsesforløbet og få fred og ro uden at skulle forholde sig til de andre indlagte, er det ikke et familievenligt miljø, hospitalet skaber.

Rigshospitalets Børne- og Ungeprogram har en strategi fra årene 2005-2008, hvor de "gennem koordinerende og tværgående udviklingsaktiviteter bestræber sig på at sikre børn, unge og deres familier optimale betingelser for helbredelse, sundhedsfremme og rehabilitering ud fra en patient- og familiecenteret tilgang" (Rigshospitalets Børne- og Ungeprogrammet: 2).

Det lyder lovende, men i patientfortællingerne er det svært at genfinde strategien: Den familiecentrede tilgang er direkte fraværende i forhold til hospitalsrammerne, hvor de fysiske rammer ikke giver plads til, at familien kan være på hospitalet sammen. Derudover kan hospitalernes regler for overnatning, madordning og mulighed for opretholdelse af sociale relationer ikke sættes i tilknytning til den familiecentrede tilgang.

Disse regler er i stedet med til at splitte familierne under forløbet.

I praksis viser forældrenes udtalelser, at der ikke er forskel på Rigshospitalet og Skejby Sygehus i forhold til familiernes muligheder og vilkår.

Men i modsætning til Rigshospitalet har Skejby Sygehus ikke en beskrevet strategi for at skabe et familieorienteret miljø. Skejby Sygehus lover således ikke de indlagte mere end de får.

Tendensen viser, at den familiecentrerede pleje sættes mere og mere i fokus på hospitalerne, også selvom det ikke er en eksplicit beskrevet strategi.

Interessant er det dog, at intensivafdelingen på Skejby Sygehus nu står over for en større ombygning, hvorved det vil blive muligt at medtænke familien som helhed.

Afdelingssygeplejersken på Skejby Sygehus intensivafdeling oplyser, at de ikke har valgt fuldt ud at tilgodese familien som en helhed i deres fremtidige afdeling: De ønsker større intensivrum og et opholdsrum til familierne, men de vælger bevidst ikke at give mulighed for overnatning til familierne på afdelingen. Begrundelsen er, at det er bedst for familierne at komme væk fra intensiv, samtidig med at det letter sygeplejerskernes arbejdsgang.

Problematisk er det dog i forhold til forældrenes udtalelser, der viser, at denne løsning for en fremtidig intensivafdeling ikke imødekommer familiernes ønsker og behov for at være tæt på og sammen med det syge barn.

På sengeafsnittene viser familiernes udtalelser, at den familiecentrerede pleje ikke fungerer i praksis. Når forældrene selv skal stå for medicinering og pasning af det syge barn, men omvendt ikke kan overnatte sammen på hospitalet eller har plads til at få besøgende, er det svært at se den familiecentrerede tilgang som andet end en aflastning af sygeplejerskens oprindelige arbejdsopgaver.

Hospitalsmiljøet underkender, at familien er en helhed

Strukturer skaber en kønnet arbejdsdeling: Der er behov for familierum

De strukturer, der er på hospitalerne, er med til at begrænse familiernes mulighed for at leve sammen som familie. Den parentes, de må sætte om deres familie i den periode, hvor deres hjertesyge barn er indlagt, er med til at skabe unødigt stress og konflikter mellem forældre og personale: Forældrene har egentlig ikke overskud til at håndtere spørgsmål om, hvor de skal sove og mangel på søvn, hvordan de skal få mad, og hvad de skal spise, eller hvor de skal gøre af besøgende.

Forældrene har et generelt ønske om at være sammen og vælger derfor den letteste løsning – det vil sige bare at overleve som familie her og nu. Dette indebærer, at familien splittes under indlæggelsen. Det påvirker familiens psykosociale helbred.

Derudover er hospitalets regler med til at fastholde en uhensigtsmæssig kønnet

arbejdsdeling, da det ofte er mor, der bliver hos barnet om natten: Når mor er den, der bliver hos barnet, sættes mor i en særposition i forhold til barnet, der ikke er tidssvarende. Forskningsundersøgelsen viser desuden, at både far og mor ønsker at tage ligeligt del i deres børns sygdomsforløb.

Det er således problematisk, at de regler og rammer, som familierne til de hjertesygge børn møder på hospitalerne, ikke kan imødekomme den moderne familie, men i stedet er med til at fastholde et traditionelt kønsrollemønster, hvor en del mødre føler, at de fængsles til hospitalssengen, mens far må være hospitalspendler.

Det er endvidere problematisk, at far bliver distanceret i forhold til det hjertesygge barn, da undersøgelsen viser en tendens til, at far får svært ved at passe barnet, når familierne kommer hjem, fordi mor har fået oplært de specielle kompetencer, plejen af barnet kræver.

Et moderne hospital med et familievenligt miljø bør ikke være med til at splitte familierne under indlæggelsesforløbet. Dette kan i høj grad imødekommes ved at hospitalet indretter familierum, hvor hele familien kan være sammen under indlæggelsen.

Familiens sociale netværk: Der er behov for flere besøgsrum

Det er vigtigt, at det fysiske hospitalsmiljø tager hånd om familierne som en helhed, og det er vigtigt, at det fysiske hospitalsmiljø virker afstressende og afslappende, og at det støtter op om familiernes ressourcer: Miljøet kan være med til at integrere de alsidige behov, som familier har i en krisesituation. Miljøet skal ikke i sig selv initiere kriser og yderligere behandlingsbehov (som fx depression og stress hos mødre, fædre eller søskende). Det er ikke til gavn for behandlingen af hjertebarnet, hverken på kort eller på lang sigt.

Et tidssvarende hospitalsmiljø: Teknologiuudvikling skaber nye behov; både den medicinske teknologi og den sygeplejefaglige med familiecentreret pleje

Rigshospitalet er Danmarks ældste hospital med en historie, der går 250 år tilbage i tiden. Set i et historisk udviklingsperspektiv har hospitalet haft tre gennemgående organisationsformer, der har spejlet samtidens idealer for pleje:

Tilbage i 1700-1800 tallet var den herskende organisationsform husholdningen, hvor man ønskede at skabe trygge rammer og "leverede en intensiv, effektiv og professionel totalpleje af hele patienten" (Løkke 2007: 109). Man var langt fra at kunne behandle så komplekse sygdomme, som man har mulighed for i dag, og måske netop derfor kommer plejen af det enkelte individ til at stå i centrum i denne periode.

Med det 19. århundredes begyndende industrialisering og dertil hørende rationaliseringstankegang blev den herskende organiseringsform fabrikken. "Fabrikken rationaliserede, så de specialiserede behandlinger af høj kvalitet kunne komme 50 gange flere patienter til gode." (Løkke 2007: 109). Med industrialiseringen flyttede man dermed fokus fra det enkelte individ og hyldede den begyndende medicinske fremgang og mængden af behandlede patienter. Det er også i denne periode, at det daværende nærmest landlige Frederiks Hospital med haver og gårde bliver afløst af Rigshospitalet i 1910.

I dag er hospitalet organiseret med inspiration fra den store komplekse servicevirksomhed - med patienten er i centrum, som det udtrykkes.

”Servicevirksomheden placerer patienten i rollen som kunde. Men problemet er naturligvis, at den syge er syg, det er flypassageren ikke. Derfor har patienter endnu vanskeligere end almindelige kunder ved at agere på et uigennemsiigt marked af muligheder” (Løkke 2007: 107). I den moderne serviceorienterede tilgang spiller patienternes tilfredshed en stor rolle: Hospitalerne måler deres succes ud fra, hvor tilfredse patienterne har været med deres behandling, og de har ret til at vælge. Men den medicinske og teknologiske udvikling gør valgene svære at træffe, og lægens råd bliver derved svære at gennemskue. Den nye teknologi skaber samtidig grundlæggende nye behov i hospitalsvæsenet. Disse behov synes ud fra familiernes udtalelser ikke indfriet. Problematikken handler om, at når man siger A, så må man også sige B.

Med andre ord: Når hospitalerne har valgt at tage de komplekse operationer for en kronisk syg patientgruppe, må de tilsvarende også forholde sig til, hvordan indlæggelserne påvirker familiernes liv og skæbner.

Der er behov for, at pleje- og omsorgsdelen udvikles på hospitalet. Man tænker ikke hele vejen rundt, dvs. i at hele familien skal kunne rummes under barnets indlæggelsesforløb.

I gamle dage, hvor vi ikke havde teknologien, tænkte vi på maden og på plejen af individet. I dag, hvor der er sket en teknologisk udvikling, træder plejen i baggrunden: Plejen og omsorgen er stadigvæk organiseret ud fra fabrikkens ideologi, uden den servicering af det enkelte individ, som kendetegner servicevirksomhedens ideologi.

”Uanset hvordan hospitalet er organiseret, uanset hvilket videnskabeligt paradigme der hersker, har hver eneste patient behov for at blive set og få sine behov forstået af personalet, også når de ikke selv kan formulere dem. Som menneske af menneske. Det ændrer sig ikke. Det er altid patienten, der har natskjorten på” (Løkke 2007: 109).

Når teknologien udvikles rent medicinsk, må miljøet tilsvarende udvikles for de familier, som modtager de moderne behandlingsformer. Patienter og familie kan ikke leve med lappeløsninger: Udtalelserne i undersøgelsen viser, at der er behov for nye lokaliteter, der formår at integrere forældrenes behov.

Kostregimer opsplitter familierne

Undersøgelsen viser, at madordningerne på hospitalerne gennemgående erfares som ufleksible, fordi de ikke indbefatter familien som en helhed. Man kan være helt sikker på, at der er mad til det hjertesygte barn. Men hvad med mor og far? Når man er medindlagte forældre, eller når man er besøgende forældre til et indlagt hjertesygte barn, erfares det som opsplittende og tidskrævende, at man ikke kan spise med sammen med barnet.

På Rigshospitalet erfares det fx som meget svært at være nybagt mor, der skal forlade sit barn for at indtage føde på et andet hospitalsafsnit, hvor far endvidere ikke kan spise med. Forskningsundersøgelsen viser, at det ikke letter amningen for mor, at hun skal være opsogende for at få mad.

Forskningsundersøgelsen viser også, at madordningerne ikke erfares som gode, og at de ikke erfares som støttende for familierne og for familiernes ophold: Det kommer som en overraskelse for familierne, at de langt hen ad vejen selv skal sørge for mad, når de er medindlagt med deres hjertesygge barn. Det fremtræder endvidere som ufleksibelt, at en far, som ankommer fra arbejde for at støtte mor, der har opholdt sig hele dagen på hospitalet, ikke kan spise den samme mad på hospitalet, som mor og barn.

Medbragte søskende har ligeledes svært ved at forstå, at de ikke kan spise den samme mad, som den indlagte forælder og det indlagte hjertebarn. Når familien ikke kan spise sammen, eller når familien ikke kan spise den samme mad, opleves det som opsplittende for familiens sammenhængskraft.

Far og mor har meget svært ved at koordinere og opretholde familielivet, når barnet får en hjertesygdomsdiagnose. Mange spørgsmål melder sig: Hvordan vil det fremtidige arbejdsliv se ud for familien? Hvordan vil sygdommen indvirke og påvirke familiens samlede fremtidige hverdagsliv?

Måltider er vanligvis et samlingspunkt for familierne, hvor dagens gøremål vendes og drejes. Mad kan ikke reduceres til et spørgsmål om indtagelse af energi og overlevelse: Måltidet er kulturhistorisk betinget og knyttet til etableringen af sociale bånd og fællesskab. Og når familierne oplever barrierer for familiens samlede indtagelse af måltidet, påvirker det ifølge dem selv deres psykosociale helbred. Stabile madordninger som inkluderer helheden af familien under indlæggelse, kunne skabe en fortrolighedsforbundethed med hospitalet.

Fra historiske beretninger ved vi, at de første hospitaler lagde stor vægt på betydningen af god kost til patienterne (Løkke 2007):

Løkke skriver i sin historiske fortælling om det oprindelige Frederiks Hospital i 1797, at maden var det væsentligste ved hospitalet for de fleste patienter. Den rigelige adgang til veltillavet mad, det opvarmede værelse og den veludstyrede seng var det, der gjorde den største forskel på at være på hospitalet frem for at blive hjemme under sygdom (2007: 28).

I fundatsen for Frederiks Hospital i 1797 var bestemt, at overdirektionen skulle engagere højtstående og særligt kyndige eksperter, der skulle føre kontrol med kvaliteten på hospitalet. På hver sygestue var opklæbet et spisereglement, hvor art, mængde og kvalitet af maden nøjagtigt fremgik (Løkke 2007: 29). Den ordinære forplejning skulle fremme patienternes helbredelse. Den daglige suppe skulle således indeholde urter, rødder, kål og andet behørigt havegrønt, og datidens kost bestod i øvrigt af grød, rugbrød med smør og øl.

I det senmoderne samfund, som er præget af en veludviklet teknologisk kunnen, ser det ud som om basale behov nedprioriteres eller helt glemmes.

Familierne har fx svært ved at leve efter det tidsskema, som hospitalssystemernes madregimer kræver af dem: Når hjertebarnet har kriser, eller når hjertebarnet skal have taget prøver, er det svært for forældrene at finde tid til at indtage mad.

Madordninger, der indeholder en tidsstruktur, erfares derfor som begrænsende og irriterende, og forældrene karakteriserer dem ikke som servicerende. De steder på hospitalerne, hvor man skal bestille mad inden en bestemt tid om morgenen, eller de steder, hvor patientcafeen lukker på et bestemt tidspunkt, er derfor til stor

frustration for familierne. Familierne forholder sig undrende overfor systemtænkningen, også hvad angår maden.

Familiernes beretninger viser, at der er behov for fleksibilitet i madordningerne, og at der er behov for at tænke familieorienteret.

Madordningerne må derfor karakteriseres som utidssvarende: Forældre af i dag har brug for fleksibilitet og valgfrihed. Familierne har brug for at spise samlet, når de vil og kan, og de har brug for at kunne vælge mellem tilbud. Nogle familier er indlagt i flere måneder, og disse forældre oplever maden på hospitalet som en udfordring for deres helbred.

Der er potentielt forebyggelses- og sundhedsfremmeperspektiver i madordninger, fordi det er vigtigt, at familier med nyfødte børn etablerer gode og stabile madvaner. Der er også forebyggelsesperspektiver i madordninger, fordi det ikke er hensigtsmæssigt, at forældre og søskende udvikler overvægt eller større væggtab under indlæggelsesperioden.

Stabile madordninger for familierne kunne endvidere også tænkes at forebygge konflikter mellem plejepersonale og forældre, da mætte (og udhvilede) forældre er mere konstruktive og samarbejdsvillige end sultne (og trætte) forældre.

Man skal heller ikke underkende måltidets kulturbærende funktion: Det erfares som et problem for forældrene, når der ikke er plads til, at de kan spise sammen med besøgende bedsteforældre eller venner. Hospitalerne har pladsmangel, også når det vedrører besøgende gæster. Der er ikke plads til spisende gæster på hospitalskøkkenet.

Der er således behov for:

- Flexibilitet i madordningerne
- Madordninger, som er gennemskuelige
- Madordninger skal tænkes familieorienteret, madordninger må ikke splitte familierne op
- Madordninger skal tænkes sundhedsfremmende for familiens helhed: Madordninger kan forebygge fedme eller andre u hensigtsmæssige spisevaner
- Madordninger skal også tænkes i relation til de fysiske rammer på hospitalet:
- Hvor kan familierne spise som en samlet helhed?
- Madordninger og måltider skal tænkes i relation til arkitekturen og det samlede hospitalsmiljø
- Måltidet skal tænkes kultursociologisk, da maden skaber relationer og knytter bånd mellem mennesker. Familierne har brug for at fastholde og skabe sociale netværk også under indlæggelse, og det kan måltidet generere.

Mestring af hospitalsmiljø?

Hvilken betydning har oplevelsen af det fysiske hospitalsmiljø for familiernes mestring af sygdomsforløbet og deres generelle selvvaluerede psykosociale helbred?

Den grundlæggende antagelse bag Antonovskys salutogenetiske perspektiv (Jensen og Johnsen 2002: 86) er, at sygdom, kriser, konflikter eller spændinger er noget almindeligt i livet: Den menneskelige tilværelse er fuld af stressorer, og ifølge An-

tonovsky er det en misforståelse at tro, at stressorer altid er negative. Det at være udsat for forskellige former for pres kan under de rette vilkår være udviklende og på længere sigt øge folks modstandskraft (Jensen og Johnsen 2002: 86).

Denne forståelse af, hvordan mennesket mestrer tilværelsen, er den teoretiske ramme for fortolkningen af, hvordan det fysiske hospitalsmiljø og de fysiske vilkår, som familierne møder, skaber følelsen af sammenhæng og handlekompetence for de deltagende familier under indlæggelse.

Det har betydning for familiernes mestring af hospitalsindlæggelsen, om de har mulighed for at overnatte sammen med deres barn, og det har betydning for familiernes mestring af hospitalsindlæggelsen, om forældre og søskende har adgang til mad i den for dem kritiske og plejkrævende situation.

De fysiske hospitalsrammer, som familierne møder i form af larm og uro, samt de mulighedsbetingelser som familierne gives i form af uigennemskuelige madordninger, påvirker familiernes fysiske helbred: Miljøforholdene på hospital skal i sig selv ikke opleves som stressorer, og miljøet skal i sig selv ikke accelerere et dårligt helbred.

Hvis familierne skal indgå i den familiecentrerede omsorg og pleje af eget barn, når de er indlagt, er det vigtigt at fokusere på at tilbyde ressourcer og mestringsstrategier, som er hjælpende for forældrene. Rumlighed, madordninger og rimelig overnatningsmulighed kan være stabiliserende for familierne og være medskabere af følelsen af sammenhæng:

Det fysiske miljø kan skabes således, at det stimulerer og mobiliserer det positive overskud, men det fysiske miljø kan også have en sådan karakter, at det ødelægger familiens mulighed for overlevelse i systemet. En mor, der har siddet ved sengekanten i 23 timer uden mad og drikke, har ikke de samme ressourcer som en mæt og udhvilet mor.

Hospitalsmiljø kan derfor godt tænkes sundhedspædagogisk (Jensen og Johnsen 2002), og dermed være medvirkende til at fastholde forældres engagement i behandlingen af hjertebarnet: Et godt og livgivende hospitalsmiljø kan forhindre at sygdom opstår, fordi de stressfaktorer, som kunne virke sygdomsfremkaldende, er begribelige, håndterbare og meningsfulde. Teorien fastholder derfor, at det psykosociale helbred er afhængigt af følelsen af sammenhæng, og at følelsen af sammenhæng er relateret til begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed.

Teorien er en sundhedsfremmeteorie, som pointerer, at miljøet på hospital og hospitalsregimerne kan etableres på en sådan måde, at det fremstår som forudsigeligt for familierne. Miljøet kan også etableres således, at det afbalancerer de udfordringer, som forældrene møder på deres vej gennem systemet. Og miljøet kan i tråd med den teoretiske tankegang etableres således, at familiernes deltagelse og engagement skabes, fastholdes og vedligeholdes over tid.

Jensen og Johnsen skriver ligefrem, at det er nødvendigt, at de krav, der stilles til én i forskellige situationer, ikke hele tiden overstiger ens ressourcer, hvis man skal erhverve sig følelsen af håndterbarhed (2002: 89). De fremhæver, at en verden, hvor man oplever, at det er uden betydning hvordan, man selv handler, opleves som en verden, der er frarøvet sin mening.

Et hospitalsmiljø og dets madregimer og søvnregimer kan derfor fremstå som

fremmede, fjendtlige, ubegribelige og til tider absurde (Jensen og Johnsen 2002: 91), og dermed blive svære at tilpasse sig.

Fremtid: Hvordan skabes det ressourcemobiliserende hospitalsmiljø?

- Hvordan skal det familievenlige hospitalsmiljø etableres for at skabe de bedste rammer i fremtiden?
- Håndteringsdilemma mellem hospitalet som arbejdsplads og hospitalet som hjem for familier til hjertebørn

Hospitalsmiljøets dilemma er integrationen af arbejdspladsen og patientens indlæggelse. Integrationen mellem hospitalsmiljøet og det hospitaliserede hjem for patienterne og deres familier er på nuværende tidspunkt et uløst spørgsmål: Kan arbejdspladsen integrere og indeholde familiære hverdagslivsrum og -områder uden at miste sin behandlingsidentitet?

Det fysiske hospitalsmiljø udtrykker historisk og kulturelt set sin behandlingsidentitet og sundhedsvæsenets værdier gennem rumligheden, genstande og stemninger, der fortæller historier om den kliniske arbejdsdag.

I den vestlige biomedicinsk-orienterede kultur er hospitalsmiljø forbundet med den (rene) hvide farve og metalliske (rene) overflader, hvor hygiejneperspektivet gennemsyrrer miljøet. Farver ekskluderes mestendels: Det hvide hospitalsmiljø er gennemgående, der er hvide kitler, hvide træsko, hvide vægge og hvide senge.

Klinikkens seriøsitet er forbundet med arkitektur og rumindretning. Vi føler os underlegne, tvivlende, utrygge og bliver små i miljøet, som det er nu, hvor professionaliteten indpakkes i miljøet og professionaliteten signaleres via genstandes synlige udseende.

Musikken ekskluderes også - her er ikke et klaver, ikke en sofa, ikke en plante, og dette "ikkested" er ikke healende: Vi observerer fremmedgjorte kroppe, som nervøst forsøger at finde deres plads. Det er ikke menneskeligt at udsættes for disse vilkår. Men patienten og de pårørende må opretholde facaden, mens de er der.

Lokalerne og huset er bygget i en tid, hvor der ikke var fokus på og krav om familiedeltagelse ved børns indlæggelse. I en tid, hvor børn blev indlagt uden deres forældre.

Vi har i dag udviklet teknologier, som giver mulighed for at behandle de komplekse sygdomme, som man tidligere døde af. Men det er ikke menneskeligt at udsætte familierne for de vilkår, som vi møder: De nye moderne behandlingsteknologier skaber grundlæggende forandrede situationer, som potentielt kan virke fremmedgørende. Der er derfor nødvendigt at integrere behov, og det er nødvendigt at få skabt en balance mellem hospitalsmiljøet og de veludviklede behandlingsteknologier.

Hospitalsmiljøet fremtræder utidssvarende, fordi hospitalets rammer ikke har udviklet sig parallelt med den medicinske teknologi. Familiernes udtalelser viser, at der er behov for en opdatering og en justering af hospitalsmiljøet, så miljøet rent menneskeligt kan rumme de medindlagte forældre.

Er patienten i centrum?

Hospitalslandskabet er ikke historieløst. Miljøet efterlader spor af hygiejnemedicinske tankegange, hvor etablering af klinikken i sig selv var et fremskridt, der var til at føle på. Klinikken var og er den medicinske videnskabs højborg. I en

senmoderne virkelighed, hvor patienten agerer som forbruger, der kræver ret og indflydelse, er det bemærkelsesværdigt at observere, hvordan 'kampen om rummet' udspilles (Foucault 2000).

Når en familie fx tildeles en hård træstol på sidelinjen ved hjerte barnets intensivstue og ikke har nogen ret til at overnatte på intensivafsnittet, undres man:

Familieorienteret pleje og omsorg handler ikke kun om barnet, men også om familien. Familieorienteret pleje og omsorg handler ikke kun om at profilere hospitalets værdier udadtil. Det handler også om at skabe mulighed for, at mødre og fædre - i en tid hvor barnet svæver mellem liv og død - kan etablere muligheder, der befordrer det psykosociale helbred for familien som helhed. Barnet er og skal være i centrum for behandlingen, men familien skal ikke løsrives fra barnet i en så kritisk indlæggelsesperiode. Kroplige behov som søvn, kost, sociale relationer og arbejdsmæssig tilknytning er tvingende nødvendige for familiens overlevelse på lang sigt.

Angående hospitalsmiljøets og arkitekturens betydning for det psykosociale helbred

Hospitalsmiljøet og selve arkitekturen efterlader indtryk hos familierne og påvirker familiernes velvære og helbred. Stemninger udspringer (Larsen 2000: 145) også af arkitektur, så som lokalers størrelse, indretning og belysning.

Hospitalsmiljøet kan således stimulere eller blokere familiers handlinger relateret til sygdom hos hjerte barnet. Miljø kan virke afstressende eller stressende; miljø kan aflaste eller belaste; miljø kan stimulere håb og forventning eller blokere og fremme depressive og sorgfyldte tanker.

Når forældrekøkkenet på sengeafsnittet på Rigshospitalet fx ikke har et vindue, der bringer dagslys ind i rummet, og når alle materialer i køkkenet er hvide og grå, og når neonlys oplyser det spartanske værelse, er hospitalsmiljøet og dets arkitektur ikke befordrende for det psykosociale helbred: Det er ikke i køkkenet, at man inviterer til vennemiddag, fejrer fødselsdag eller kaster sig ud i at lære andre forældre at kende under indlæggelsen.

Køkkenet kan i stedet karakteriseres som et 'ikkested'. Genstande som stole, borde, vogne, apparatur og gulve fortæller kulturhistorie, og i hospitalsmiljøet er fortællingernes indhold udelukkende af medicinsk art. Hospitalsmiljøet er klinisk, så klinisk at det næsten virker som en profan handling at drømme om at sidde i en sofa og afspændt lytte til musik.

Man forholder sig ikke neutralt til hospitalsmiljøet i en indlæggelsesperiode, der varer flere måneder; det er menneskeligt umuligt. Patientens psykiske velvære afhænger derfor af omverdenen og dens beskaffenhed: Det psykiske velvære og ressourcer er relateret til omgivelsernes beskaffenhed. Kroppens møde med institutionen har mening og er meningsgørende, specielt for familier i kriser med længerevarende indlæggelsesforløb.

Jo mere alvorlig tilstanden er, jo mindre plads er der til familien

På intensivafsnittene, hvor hjertebørnene ligger efter hjerteoperation, er der ikke megen plads til forældrene: Der ligger flere børn på hver intensivstue, og man kan sidde ved siden af sengen på en stol. Der er meget trangt, og man sidder næsten ryg mod ryg med en anden familie.

I denne fase kan nogle hjertebørn befinde sig i flere måneder. Det er derfor bemærkelsesværdigt, at forældrene ikke har krav på en seng eller på bedre opholdsmuligheder på dette afsnit. Hvis man skal sidde ordentligt eller sove ordentlig, må man forlade barnet og bevæge sig fysisk ind i et andet afsnit på hospitalet. Børnene er selvfølgelig sederet i denne fase, og måske derfor tænker personalet, at forældrenes tilstedeværelse ikke er nødvendig. Men undersøgelsen viser, at familien ikke oplever det sådan.

På intensivafsnittet er arbejdspladsen rumligt set dominerende. Al handling og fokus er rettet mod behandlingen og det at redde liv. Forældre retter også deres opmærksomhed mod teknikken og apparaturet – rent teknisk. Der er ikke andet at lave i dette rum end at vente, se på sit barn eller rette sin opmærksomhed mod teknikken og tabeller/diagrammer/kurver på overvågningsskærmen: Rummet er indrettet på overvågning – og forælderrollen er sat i parentes.

Intensivafsnittet er en seriøs arbejdsplads, hvor det handler om at redde liv. Det er derfor vigtigt, at der er plads til personalet, og at personalet ikke forstyrres i kampen mellem liv og død. Personalet har brug for at træffe vigtige beslutninger og er, eller kan være, sårbare over for forældreinvolvering. Set i et sygeplejeperspektiv kan det være mere sikkert at have flere børn på hver intensivafsnit, da der dermed er mere personale til stede – og dermed bedre mulighed for samarbejde, aflastning og hjælp mellem kollegaer.

Hvem tænker på bevægelsesmuligheder? - Vi orker det ikke!

Der er ikke mulighed for fysisk aktivitet på hospitalerne.

Fysisk aktivitet nedsætter med stor sandsynlighed stressniveauet, da fysisk kropsligt arbejde er afspændende.

Fysisk aktivitet skaber grobund for god søvn, og det har familierne brug for.

Fysisk aktivitet kan forebygge udvikling af stress og afhjælpe allerede stressede.

Fysisk aktivitet er en mulighed for at komme lidt væk fra barnets sygeseng: Den klaustrofobiske stemning, der hersker på et intensivafsnit (på grund af den begrænsede plads i rummet og tilstedeværelsen af flere familier på samme stue, hvor familierne bliver deltagere/tilskuere til andre familiers tragedier) kunne afhjælpes med fysisk aktivitet.

Hvis familierne havde et bevægelseshus, hvor de kunne dyrke motion i en kortere periode af indlæggelsen, ville det derfor afhjælpe flere faktorer, der modvirker deres mestring af sygdomsforløbet (stress, klaustrofobi, hjælpeløshed, rastløshed og depression).

Fysisk aktivitet kunne få familierne til at vokse i forløbet.

Vi ser desuden mulighed for, at familierne enten bliver overvægtige i barnets indlæggelsesperiode eller taber sig u hensigtsmæssigt.

Fysisk aktivitet er endvidere fremmede for skabelsen af sociale relationer: Under fysisk aktivitet kan familierne finde sammen med udgangspunkt i andre oplevelser end sygdom og død.

Familierne giver dog generelt udtryk for, at de ikke magter at tænke på fysisk aktivitet under indlæggelse. Flere forældre siger direkte, at hvis de skulle dyrke motion, ville det være stressende for dem.

1. Hospitalsmiljøet er ikke støttende i sin helhed. Miljøet hjælper ikke familiernes mestringsprocesser.
2. Generelt set vurderes det, at hospitalsmiljøet skaber yderligere sygdom og producerer problemer for familierne i form af stress, depression og familiekriser. Dette bør dog undersøges ved fremtidig forskning, da denne undersøgelse alene bygger på kvalitativ erfaringsvidens.
3. Der bør etableres et hospitalsmiljø, som håndterer paradokset mellem arbejdspladsen og hospitalet som opholdsrum for familierne. Der bør etableres overnatningsmuligheder for familierne. Det pointeres, at familien er en helhed af far, mor og eventuelle søskende. Der er brug for eneværelser til familierne, og der er brug for opholdsrum, hvor familierne kan have besøg af familie og vennekreds, hvis hospitalsmiljøet skal være tidssvarende og efterleve nutidige familiers behov.
4. Bæredygtige og fleksible madordninger er stabiliserende for hjertebørnsfamilierne. Gode madordninger er ikke uoverskuelige. Madordninger kan være fællesskabsdannende, både internt for familiehelheden og eksternt for fællesskabet blandt familierne på sengeafsnittene. Gode madordninger skal rettes mod hele familien. Madordninger kan endvidere etablere en sundere ernæring for familierne som helhed og dermed forebygge fedme eller vægttab forbundet med familiens indlæggelse. Madordninger kan endvidere etablere og stabilisere familien i en periode, hvor det hjertesygte barn skal integreres. Dette er vigtigt, når man medtager, at hjertebørn ofte har problemer med ernæringen.
5. Overnatningsmuligheder for familien som helhed og madordninger for familien som helhed kan eventuelt forebygge stress og træthed i familien, og dermed være forebyggende for konflikter mellem personale og pårørende. En træt og sulten mor reagerer mere uhensigtsmæssigt som samarbejdspartner for hospitalssystemet, end en udhvilet og mæt mor. Derfor kan overnatningsmuligheder og madordninger for familierne være ressourcebesparende for plejepersonalet.

Undersøgelsen skal på konstruktiv vis bruges til at pege på løsninger vedrørende organiseringen af det familievenlige hospitalsmiljø for familier til hjertebørn specifikt.

Men da undersøgelsen har en meget generel karakter, som lige så godt kunne foregå på en almen børneafdeling, på et børnecancerafsnit etc. vil undersøgelsens resultater i høj grad kunne generaliseres til bredere sammenhænge, der vedrører hospitaliseringens betydning for familiens mestring af sygdomsforløbet.

Det er hensigten at sætte fokus på hospitalsmiljøets betydning for familiens samlede sundhedstilstand med henblik på at forebygge fænomener som stress, depression og familiekriser (Tak og McCubbin 2002; Holden et al 1997).

Den eksplorative kvalitative undersøgelse er god til at skabe nuanceret viden om hospitaliseringens kompleksitet, og den kan skabe viden, som kan være udgangspunkt for mulige fremtidige interventioner på området, og som endvidere kan danne grundlag for efterfølgende kvantitative undersøgelser. Rent klinisk, behandlingsmæssigt og pleje- og omsorgsmæssigt kan resultaterne af undersøgelsen endvidere benyttes til information og undervisning af familier til kommende hjertebørn.

Det ressourcemobiliserende hospitalsmiljø kan tænke sundhedsfremmende ved at:

- Initiere muligheder
- Fjerne og nedbryde vanetænkning
- Ikke at se efter deficit hos familierne, men se efter muligheder og ressourcer

Hvorfor ikke bringe frivillighedsprincipper fra civilsamfundet og markedsøkonomiske løsninger på banen i forhold til at løse de problematiske områder af hospitalsmiljøet, som man gør det i Ronald McDonald Huset ved Rigshospitalet?

Ronald McDonald Hus beskrives som eksemplarisk af de familier, som har været bosat der. Det kunne være i forhold til nedenstående områder, som der er brug for under indlæggelse:

- Catering
- Bevægelseshus: Med mulighed for fysisk aktivitet for patienter og pårørende
- Hotel
- Pasning af børn
- Aktiviteter og anden adspredelse for familie

- Antonovsky, A. (2003). *Helbredets mysterium*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Crabtree, B.F.; Miller, W.L. (1999). *Doing Qualitative Research*. London. Sage Publications.
- Damkjær, S. (1998). "Kroppens sociologi og den biologiske organisme". *Dansk Sociologi*. Nr. 4/9. Årg. Dec.
- Damkjær, S. (1999). "Patient og sygeplejerske – et møde mellem kroppe". s. 136-59. I: *Omsorg og død*. En bog om sygepleje. Af H.P. Hansen. København. Gyldendal.
- Denzin, N.K. (1989). *The Research act*. New Jersey. Prentice-Hall.
- Freeman, T. (2006). 'Best practice' in focus group research: making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing*. 56(5) s. 491-497.
- Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Foucault, M. (2002). *Overvågning og straf. Fængslets fødsel*. Frederiksberg. Det lille forlag.
- Green, J.; Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. London. Sage Publications.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Frederiksberg. Samfundslitteratur Roskilde Universitetsforlag.
- Hallström, I.; Runeson, I.; Elander, G. (2002). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 17 no.2 s.140-148.
- Holden, E.W.; Chmielewski, D.; Nelson, C.C.; Kager, V.A. (1997). Controlling for general and disease-specific effect in child and family adjustment to chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*. 22, s. 15-27.
- Holstein, B. (1995). "Triangulering – metoderedskab og validitetsinstrument". *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København. Akademisk forlag.
- Jensen, T.; Johnsen, T.J. (2002). *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Aarhus. Philosophia. Aarhus Universitet.
- Jørgensen, P.S. (1989). Om kvalitative analyser - og deres gyldighed. *Nordisk Psykologi*. 41, s. 25-41.
- Kirk, S.; Glendinning, C.; Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing* 51(5), s. 456-464.
- Kromann Hansen, O. (1999). *Børnehjertekirurgi*. Ugeskrift for Læger. 161: s. 5156-60.
- Kvale, S. (1997). *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Larsen, K. (2005). "Hospitalsarkitektur og social arkitektur. Om klasser af rum, klasser af mennesker og klasser af tanker". I: *Arkitektur, krop og læring*.
- Larsen, K. (red.). 1. udgave. København. Hans Reitzel. S. 159-189.
- Launsø, L.; Rieper, O. (2000). *Forskning om og med mennesker. Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskningen*. København. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Løkke, A. (2007). *Patienternes Rigshospital 1797-2007*. Gads Forlag.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). "At bo på sygehus og at erfare arkitektur". I: *Arkitektur, krop og læring*. Larsen, K. (red.). 1. udgave. København. Hans Reitzel. S. 131-157.
- Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiol Young*. 16, s. 110-116.
- Rigshospitalets BørnUnge Program. Status 2005. Strategi 2005-2008. www.bup.rh.dk
- Schmidt, L.; Dyhr, L. (2006). "Det kvalitative forskningsinterview". I: *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. Red. Af Koch og Vallgård. København. Munksgaard.
- Tak, Y.R.; McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. 39(2), s. 190-198.
- Thing, L. (2005). "Kroppen og de unævnelige emotioner. En emotionssociologisk analyse af idrætskroppe i den fysioterapeutiske klinik". *Sociologisk Tidsskrift*. Årgang 13. Nr. 1. Oslo. Universitetsforlaget.
- Vallgård, S. (2005). "Hvad er sundhedsfremme? En analyse af begrebet og styringsmetoderne". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. Nr. 3: s. 15-31.
- Yde, I. (2004). At være mor og far i en intensiv afdeling. En kvalitativ interviewundersøgelse af forældres oplevelse af at være mor og far til et barn der er indlagt i intensiv afdeling efter hjerteoperation. Århus. Institut for Sygeplejevidenskab.
- Åstedt-Kurki, P.; Paunonen, M.; Lehti, K. (1997). Family members' experiences of their role in a hospital: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*. 25, s. 908-914.

